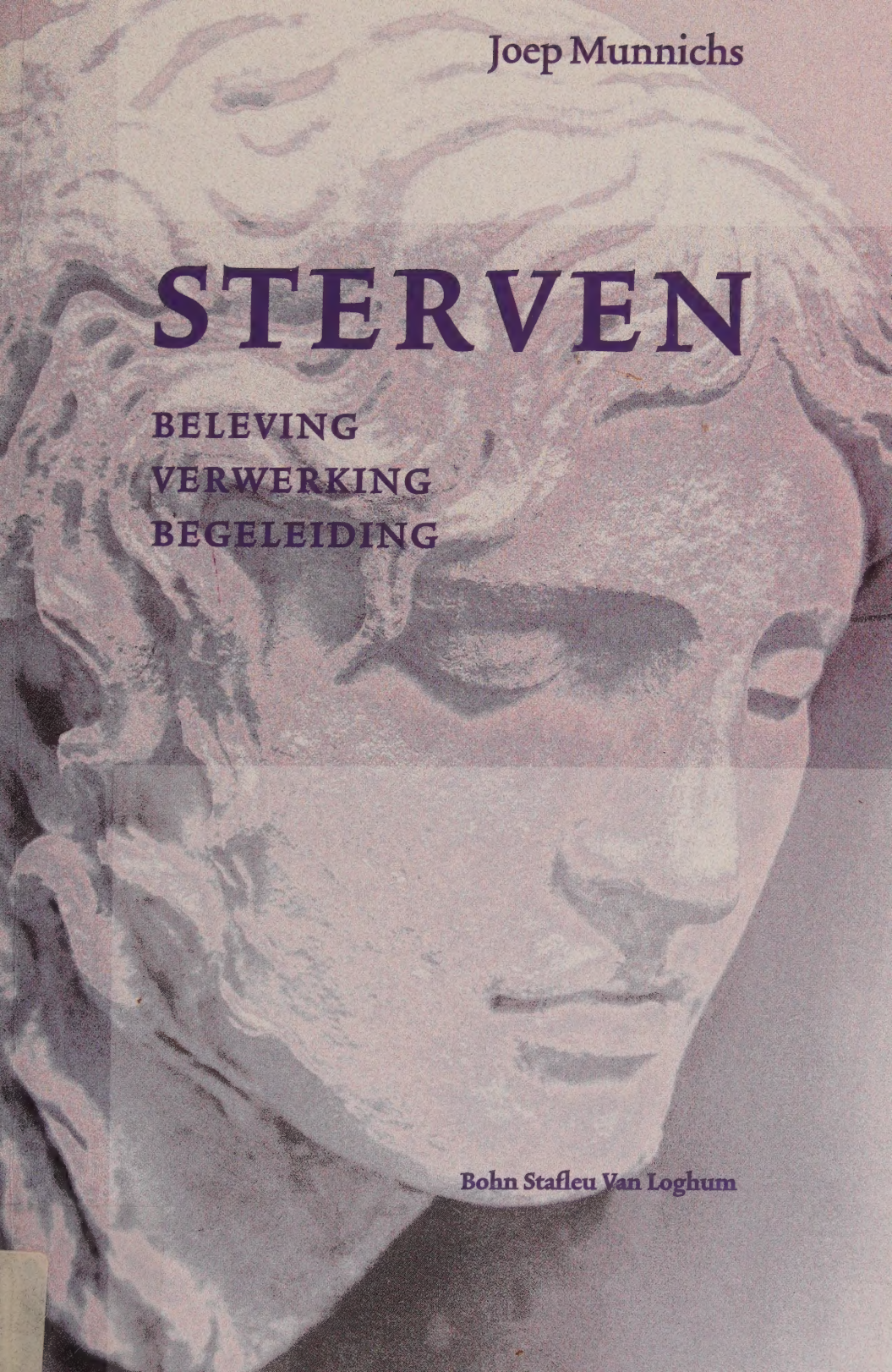
Joep Munnichs

STERVEN

BELEVING
VERWERKING
BEGELEIDING



Bohn Stafleu Van Loghum

Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/isbn_9031327646

Sterven

Redactie:
Mia Duynsteen
Toon Meijs
Joep Munnichs
Henk Nies
Jan Seijsener

Cahiers Ouderdom en Levensloop

Ouderdom is geen op zichzelf staande zaak. Oude mensen worden niet oud geboren. Ze zijn oud geworden. Eerst vanuit de totale levensloop krijgt de ouderdom zijn unieke plaats en waarde. Zo kan de levensloop worden tot een levensplan: een plan voor de toekomst, de ouderdom, waaraan wij, als ouderen van morgen, nu al gestalte kunnen geven.

De Cahiers Ouderdom en Levensloop willen laten zien dát wij en hóe wij in de omgang met anderen de levensloop, waarvan de ouderdom een deel is, op een unieke, individuele wijze kunnen beïnvloeden.

De Cahiers zijn afgestemd op de werkers in de gezondheidszorg, het maatschappelijk werk en de thuiszorg; kortom op allen die werkzaam zijn in het welzijnswerk en op hen die daartoe de opleidingen verzorgen en daaraan vorm geven.

Achter in dit boek is een beschrijving opgenomen van de leverbare Cahiers.

Cahiers Ouderdom en Levensloop 40

Sterven
Beleving, verwerking, begeleiding

Joep Munnichs

Nederlands Instituut
voor Gerontologie
Info. & documentatiecentrum
Christiaan Krammlaan 8
3571 AX Utrecht
Tel. 030 - 2769960

B 14314

Houten/Diegem
Bohn Stafleu Van Loghum 1998

© 1998 Bohn Stafleu Van Loghum, Houten
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 90 313 2764 6
NUGI 723
D/1998/3407/159

Ontwerp omslag en binnenwerk: Studio Bassa, Culemborg

Bohn Stafleu Van Loghum
De Molen 77
3995 AW Houten

Kouterveld 2
1831 Diegem

Het wordt tijd niet louter en
alleen aan de dood te denken,
maar er ook over te praten.

Max Frisch (1985)

Voor Senne
Voor Constant Leering (1926-1995),
zoals bakens in de nacht.

Inhoud

Inleiding en leeswijzer 11

1 Beleving van en betekenisgeving aan het sterven 13
1.1 Vier portretten van personen die gaan sterven 13
1.2 Uitleg 22
1.3 Het geheim van het sterven 24
1.4 Eindigheid en sterven 26

2 Sterven vroeger en nu 32
2.1 Omgang in het verleden 32
2.2 Een veranderend besef 38
2.3 Elisabeth Kübler-Ross 39
2.4 Aids-patiënten 40
2.5 De actuele situatie: twee grondhoudingen 41

3 De begrippen dood, eindigheid en sterven 44

4 De omgang met de stervende 48
4.1 Omgang is meerzinnig 49
4.2 Omgangswijzen met dood en sterven 50
4.3 Doodgaan en sterven: een tussenmenselijk gebeuren 51
4.4 De naaste omgeving 54

5 Stervensbegeleiding 57
5.1 Eerste ervaring bij een buitenstaander 57
5.2 Het woord 'stervensbegeleiding' 59
5.3 Terminale thuiszorg door vrijwilligers 59
5.4 Betekenis van vrijwilligers 63
5.5 Kiezen van vrijwilligers 64

6 Nieuwe ontwikkelingen in de stervensbegeleiding 67
6.1 Palliatieve zorg 67
6.2 Pijnbestrijding 70
6.3 Intensieve persoonlijke begeleiding 71
6.4 Het hospice 74
6.5 Het levensverhaal 76

7 Sterven in instellingen voor gezondheidszorg 80
7.1 Het ziekenhuis 81
7.2 Het verpleeghuis 82
7.3 Het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde 83
7.4 Het verzorgingstehuis 86

8 Het afleggen, de uitvaart en de begrafenis 88
8.1 Het afleggen 88
8.2 Uitvaart en begrafenis 90
8.3 Uitvaartbegeleiding 94

9 Rouwen om het verlies 97
9.1 Algemene beschouwingen 97
9.2 Omgaan met het sterven van heel jonge kinderen 99
9.3 Twee portretten van rouwenden 100

10 Religie en spirituele zorg 104

Ter afsluiting 107

Noten 108

Bijlage
Korte demografie van het sterven 110

Literatuur 121

Verantwoording 124

Nawoord en dank 126

Register 128

Adressen 130

Inleiding en leeswijzer

Dit boekje wil een beeld geven van het hedendaagse sterven. Er worden niet alleen ervaringen weergegeven van stervenden, maar ook van degenen die hen bijstaan, zoals familieleden, vrijwilligers en professionele hulpverleners.
Het boekje is bestemd voor iedereen die belangstelling heeft voor dit onderwerp. Het is geen leerboek, eerder is het een geordend geheel van ervaringen en beschouwingen, die stof tot nadenken geven.
Sterven wordt steeds meer bespreekbaar. Partners beginnen er met elkaar over te praten wie van hun beiden waarschijnlijk het eerste komt te sterven. Wat de ander dan het beste kan doen. En als tegen de verwachting in toch de ander eerder overlijdt, moet gaan, dan volgen er raadgevingen: zoek bij voorbeeld nu al naar andere bezigheden, andere contacten. Als het laatste sterftraject is ingegaan zijn zaken van uitvaart en begrafenis al vaak in detail besproken. Wie in de dienst zal voorgaan, aan welke gebeden of gezangen men de voorkeur geeft. Of men toch liever een ouderwetse begrafenis en een graf heeft dan een crematie.
Maar niet iedereen die sterft heeft een partner. Omdat de meeste mensen op leeftijd sterven, is het aantal alleenstaanden en alleenwonenden relatief groot. Hoe bij hen de sterfsituatie eruitziet, zal zeer verschillend zijn. Vaak zullen er kinderen bij zijn, van wie er een (of soms enkelen) vertrouweling van de stervende is. Bij kinderloze alleenstaanden zal die rol soms ook door een vriend of vriendin worden vervuld. Maar veel is over de sterfsituatie thuis nog onbekend.
De meeste mensen sterven echter in een ziekenhuis, verpleeghuis of verzorgingstehuis. Daar wordt over het algemeen volgens oud gebruik gewerkt. Hier en daar worden wel vragen gesteld, maar er is nog weinig over geschreven.
Door andere opvattingen over sterven worden de taboes rond dit onderwerp steeds meer doorbroken. Toch vinden velen het nog steeds een minder aantrekkelijk onderwerp waarbij ze niet te lang willen stilstaan. Confrontatie met iemand die binnenkort

gaat sterven, wordt als onaangenaam ervaren omdat men er emotioneel nog geen raad mee weet.
Er bestaat dus aan de ene kant grotere openheid, maar aan de andere kant nog steeds huiver. Het eerste juichen wij toe, het tweede is begrijpelijk. Dit boekje speelt in op die nieuwe openheid en wil tegelijkertijd de huiver verduidelijken en bespreekbaar maken.
Nadruk zal liggen op de begeleiding thuis, omdat de laatste jaren meer mensen thuis willen sterven. Behalve huisgenoten en familie zijn daar tegenwoordig ook vaak vrijwilligers bij betrokken. Hun ervaringen, evenals die van de nog in aantal beperkte professionele krachten die zich met stervenden bezighouden, zullen wij hier beschrijven. Eveneens gaan wij in op enkele moderne ontwikkelingen zoals de Hospice-beweging. Het hospice is een voorziening tussen thuis en het ziekenhuis of verpleeghuis in.
Deze uiteenlopende ervaringen worden geplaatst tegen de achtergrond van een beknopte geschiedenis van het sterven en de ontwikkeling van de aandacht voor het sterven in de moderne tijd. Wij sluiten af met een beschouwing over het rouwen, enkele voorbeelden van rouwenden en met een uitweiding over de plaats van de religie bij het sterven.
Behalve op algemene literatuur is dit boek vooral gebaseerd op ervaringen, ontleend aan een dertigtal interviews met ervaringsdeskundigen (vrijwilligers, coördinatoren, verpleegkundigen, begeleidingsdeskundigen en onderzoekers). Uit deze gesprekken zal regelmatig worden geciteerd. De gezamenlijke gespreksstof geeft een beeld van wat er in ons land op het gebied van stervensbegeleiding gaande is. De interviews werden afgenomen in het kader van een onderzoek in opdracht van de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) te Bunnik. In de bijlage achter in dit boek worden aanvullende, kwantitatieve gegevens verstrekt over het aantal sterfgevallen per jaar, de leeftijd waarop men gemiddeld sterft, doodsoorzaken en de plaats waar men komt te sterven.
De op de praktijk gerichte lezer kan na het eerste hoofdstuk het beste doorgaan met de hoofdstukken 5 tot en met 9. In deze hoofdstukken komen veel voorbeelden uit de praktijk aan de orde.
Hoofdstuk 2 geeft een korte geschiedenis van het sterven en enkele beschouwingen over de veranderingen in de houding tegenover het sterven. De hoofdstukken 3 en 4 behandelen kort de verschillende begrippen. Hoofdstuk 10 is meer een algemene beschouwing.

Joep Munnichs

1

Beleving van en betekenisgeving aan het sterven

1.1 Vier portretten van personen die gaan sterven

Sterven voltrekt zich op zeer verschillende manieren. Er zijn sterfbedden van één dag, één week, enkele maanden, soms nog langer dan een jaar. Sommigen sterven plotseling, anderen in een staat waarin zij buiten bewustzijn zijn. Vooral dit laatste is voor de nabestaanden een soms zware beproeving.
Wij vragen ons hier op de eerste plaats af, hoe het sterven zich in de loop van de tijd voltrekt, wat de stervende daarbij doormaakt en hoe de laatste fase wordt beleefd. Met name kankerpatiënten maken een lange sterfweg door, soms zelfs langer dan één jaar. Het sterfproces is bij hen als het ware uitvergroot. Hun ervaringen geven derhalve veel zicht op wat het sterfproces inhoudt. De vier portretten, die hierna volgen betreffen dan ook personen, die deze ziekte moesten ondergaan.

Eerst volgt hier een voorbeeld van een kankerpatiënt, aan wie pas onlangs is meegedeeld, dat hij de noodlottige ziekte onder de leden heeft. Hij lijdt aan borst- en cerebrale kanker. De ervaringen die hij (Ton) en zijn vrouw (Fieke) vervolgens opdoen hebben zij beurtelings beschreven.[1] Enkele van de meest opmerkelijke uitspraken van Ton volgen hier. Fieke laten wij slechts af en toe aan het woord. In deze passages komt vooral naar voren, hoe de omgeving op de pas ontdekte kanker bij Ton reageert. In de drie volgende portretten, wordt de sterfweg zelf nauwkeuriger beschreven.

Ton schrijft: 'De post brengt ons nu dagelijks brieven. Ze zijn allemaal complimenteus en roemen ons lef en zo. Dat mag ik graag horen. Nederigheid is nooit mijn sterkste kant geweest. Maar liever zijn me die vaak zeer lange brieven van mensen, die alle verdriet van hun leven onthullen, alsof ze menen daarvoor nu eindelijk een ontvankelijk oor gevonden te hebben. Dat lef, stelt een van mijn vrienden, stoelt op

de overtuiging, dat alle stervenden door de roes waarin zij terecht komen, vriend worden van alle levenden.
Ik heb lang zitten nadenken over de volgende zin uit een brief van zes kantjes, die een collega mij schreef: 'Door de manier waarop je je eigen afscheid regisseert, Ton, activeer je 'n stuipsiddering bij een stervend begrip. Welk begrip is stervend? Zou het dat van te weinig ruimte voor verdriet kunnen wezen? Verdriet hoort bij het leven, niet bij de dood. Verdriet kan genoten worden als anderen je verstaan en je troosten.'

Fieke: 'Dat Ton en ik onze plannen al voor een groot deel klaar hebben, geeft sommige mensen ook kriebels over de rug. Jammer, want doodgaan hoeft een mens toch niet in z'n eentje te doen?'

Ton: 'Het is het enige waarin je je als kankerpatiënt volgens mij eenzaam voelt: iedereen wil je beter hebben, weinigen aanvaarden dat je opgegeven bent en daar zelf vrede mee hebt.' En Fieke voegt daaraan toe: 'We leven en beleven ons resterend samenzijn zo intens, dat ik stralen kan! Dan zie je ongeloof, onbegrip, zelfs afkeuring, omdat je je niet aan de code van het verdriet houdt. Het lijkt of je iets onwelvoeglijks hebt gezegd.'

Ton: 'Want als ik in mijn laatste dagen, weken, maanden iets heb ontdekt, dan is het die doodsontkenning die ik zelfs in mijn naaste omgeving aantref. Dierbare kennissen, die me ontwijken of wanneer ze toch met me geconfronteerd worden, spraakzamer blijken dan ooit: zij willen dan het gespreksthema bepalen en dat mag nooit de dood zijn. Dat is wat sterven toch wat moeilijk maakt. De dood zet een punt achter je relaties.'

In haar laatste ontboezeming schrijft Fieke: 'Twaalf jaar was ik en een hele nacht wist ik dat ik zou sterven. De ogen van de artsen hadden totale hulpeloosheid uitgestraald. Tegen de ochtend was ik zo moe dat ik vol vrede dacht 't moet maar, ik vecht er niet meer tegen. Toen viel ik in slaap.
Hetzelfde is me nog een aantal keren overkomen. Wennen doet het niet, maar ik ben overtuigd dat het helpt niet langer te vechten maar je over te geven aan wat groter is dan jezelf. Dan val je in vertrouwde handen, misschien wel die van je onvermoede ik.'

Opvallend is hier het ontwijkend gedrag van de omgeving, zelfs bij goede bekenden. Het taboe blijkt nog stevig verankerd in de emotionele geesten uit de omgeving. Zo lijkt bespreekbaarheid van dood en sterven nog ver weg.

Het tweede voorbeeld gaat over een kankerpatiënt die al volledig is opgegeven. De gegevens zijn ontleend aan Young en Cullen 'A good death'. De auteurs bezochten de patiënt en zijn familie gedurende de laatste jaren van zijn leven. Zij bestudeerden het sterven in een bepaalde wijk van Londen.[2]

De patiënt heet Harold Allen, een gehuwde man van 75 jaar met pancreaskanker. Hij lag op een gegeven moment in het ziekenhuis. Iedereen, artsen en verplegend personeel, had hem opgegeven. Tijdens die laatste dagen had hij een pijnlijke ervaring. Harold vond de dagzusters geweldig, maar de nachtzuster niet. Deze zette zijn pillen op het nachtkastje maar hij was niet in staat die zelf, zonder hulp, in te nemen. Toen de nachtzuster dat zag opende zij Harold's mond en duwde ze de pillen als het ware door zijn strot. Harold weigerde daarna voortaan iedere pil. Hij zei tegen Lilian, zijn vrouw, dat het hem speet dat hij niet thuis zou sterven.

Ofschoon hij bedlegerig was en niet kon lopen, ging Lilian toch op onderzoek uit. Ze vroeg haar huisarts of het mogelijk was Harold toch thuis te laten sterven. Hoewel een gewone huisarts in een ziekenhuis niet veel te vertellen heeft, wist hij door zijn belofte om voldoende deskundige hulp te verlenen (die van hemzelf, de wijkverpleging en van het Home Care team – een soort intensieve thuiszorg) Harold naar huis te krijgen. De hele familie werkte mee. Er kwam een ziekenhuisbed, een schapenvacht, een soepele matras. Een onverwacht resultaat was dat Harold na enige tijd iets van zijn kracht terugkreeg. Hij zou niet alleen Kerstmis halen, maar ook nog de Kerstmis van het jaar daarop. Te midden van zijn kinderen en kleinkinderen bracht hij nu zijn tijd door.

Harold had gevochten in de laatste wereldoorlog. Hij zei dat als je dat hebt meegemaakt, je angst voor de dood verdwenen is. Of er nu een hiernamaals is of niet, het is een groot avontuur.

Eenmaal uit bed kon hij slechts met grote moeite zijn evenwicht bewaren, zich uiterst langzaam scheren en zijn tanden poetsen. Daarna moest hij een rustpauze inlassen, om weer op verhaal te komen. Hij was er trots op dat hij nog een stukje kon wandelen aan de arm van zijn vrouw, hoewel het hem zeer vermoeide.

Harold zorgde ervoor, dat het huis op orde was en Lilian zich verder ook geen zorgen voor de financiën hoefde te maken. Sommige voor hem waardevolle dingen gaf hij een bestemming. Dat hij zijn politoerborstels kon geven aan zijn kleinzoon die daar ook belangstelling voor had, deed hem goed.

Uiteindelijk kon hij zich ook niet meer in zijn kamer bewegen. Dat verlies voegde zich bij de andere verliezen, zoals het verlies van concentratie, verlies van het vertrouwen in je eigen lichaam en tot slot het verlies van zeggingsschap over je darmen. En ondanks dat toch die eeuwige strijd om een zekere mate van onafhankelijkheid.

Maar de pijn mocht niet ondraaglijk worden.

Harold zei: 'Ik ben niet bang voor het sterven, maar het hangt af van de manier waarop. Het enige waarover ik me zorgen maak is, dat het niet te lang mag duren, als de pijn te erg wordt.'

In die vrees uitte zich het verlangen naar zelfcontrole, die door pijn onmogelijk zou worden gemaakt.

Daarom zei Harold ook: 'Ik neem pas pijnstillers als het echt niet anders kan. Het lopen is pijnlijk, maar je moet het nemen. Als je de dosis verhoogt, dan begeef je je op een hellend vlak.'

Uiteindelijk verergerde de toestand van Harold snel. Hij kon niet meer zien, horen, zich nauwelijks nog bewegen en concentreren:

'Everything's going now. I can't think, I've n't got any memory any more. I sit here all day and it's just nothing, you know.'

Het leven werd voor hem te zwaar om er aan vast te houden. Hij voelde dat hij een echte last werd voor zijn vrouw en familie. Harold en zijn vrouw hadden graag gezien dat hun huisarts hem daarbij had geholpen, Maar meer dan intensieve pijnbestrijding kon deze niet verschaffen. Korte tijd later overleed Harold.

Het derde voorbeeld ontleen ik aan het indrukwekkende boek van Peter Noll (1926-1982).[3] Toen hij hoorde dat hij een ernstige vorm van kanker had, waarbij een operatie slechts tijdelijk uitstel zou betekenen, besloot hij zich niet te laten opereren. Vanaf dat moment tot zijn dood, negen maanden later, dicteerde hij zijn gedachten over sterven en dood aan zijn secretaresse. Peter Noll, protestants rechtsgeleerde en hoogleraar aan de universiteit van Zürich , voegde daaraan nog tal van beschouwingen toe over religie, levensbeschouwing en over de zin van het leven. Het volgende is een keuze uit zijn belevingen en ervaringen, waarbij de ziektegeschiedenis centraal staat. De uitspraken zijn meestal in zijn eigen woorden weergegeven.

Einde 1981 bemerkt Peter Noll pijn in zijn linkernier. Hij krijgt hiervoor medicijnen en ondergaat een onderzoek. De uitslag, fatale kankertumor met uitzaaiing, betekent voor hem, dat hij 'pech heeft gehad'.
Hij regelt zijn begrafenis in het Großmünster te Zürich, waarbij hij vastlegt, dat daar-

bij iets gezegd moet worden over hoe hij over sterven heeft gedacht en hoe hij het zelf heeft beleefd.
De algemene reactie van vrienden op de mededeling van de fatale ziekte was een hartgrondig 'verschrikkelijk'. De uitspraken van Peter Noll zijn in dit voorbeeld voorzien van data.

7-1-1982: 'Ik heb een relatief korte, overzienbare spanne tijds, waarin ik nog één keer een nieuw, vrijer leven kan beginnen. Je krijgt echt een unieke kans als je de dood op je af ziet komen. Je hoeft nergens meer rekening mee te houden; meer dan het leven kan niemand je afpakken. Je kunt alles voorbereiden en afronden. De dood treedt niet op als scherpe cesuur midden in het leven. Het vervelendste is dat ik niet weet hoeveel tijd ik nog heb. Maar zo'n jaar of twee zou ik nog wel mee willen.'
13-1-1982: 'Mijn ziekte is zo duidelijk, dat ze al kan dienen als heel gewoon onderwerp van gesprek. Montaigne (Frans schrijver uit de 16de eeuw, JM) zei reeds: "Weten dat wij sterven, bevrijdt ons van elke onderdanigheid en elke dwang."
Ik merk dat ik me steeds meer terugtrek, contacten weliswaar niet vermijd, maar ook niet zoek.'
15-1-1982: 'Er is een ernstige graad van blaaskanker vastgesteld.
Ruth, een vriendin, zegt: "Je moet goed begrijpen, jij ergert de mensen met je beslissing om je niet te laten opereren. Maar als iemand kanker heeft en vrolijk rondloopt, zoals jij, dan vinden de mensen dat eng. Ze willen geen confrontatie aangaan met de dood en het sterven als onderdelen van het leven, dat willen ze niet. (...) Zij moeten dan plotseling denken aan iets, dat zij altijd hebben verdrongen."'
23-1-1982: 'Ik heb nu zolang afgerekend met de dood, dat die voor mij iets heel natuurlijks is geworden, wat hij natuurlijk altijd is geweest; net als iets dat ik haast vertrouwd kan noemen.
(...) Voor mij persoonlijk is deze muziek (Hohe Messe van Bach) in elk geval heel nauw verbonden met het feit dat ik mijn sterven en dood niet meer – of nog niet – vrees. Als er na de dood iets nieuws begint, dan zal ik me daardoor maar al te graag laten verrassen.'
24-1-1982: 'Ik heb een heleboel mensen dingen opgedragen die ze na mijn dood moeten doen. Ik heb ze allemaal een bijbehorende brief geschreven met doorslag voor de executeur-testamentair. Verder zal ik een instant-testament schrijven dat ik in de laatste dagen steeds bij me zal dragen en waarin staat, wie onmiddellijk bericht moet krijgen als ik dood ben.'
2-2-1982: 'De afstanden tussen de wc-bezoeken worden merkbaar-onmerkbaar korter. Vandaag heb ik het twee uren durende college tegen het einde maar net kunnen volhouden.'

4-2-1982: 'De vraag is, hoe dicht het leven zichzelf bij de dood kan denken, en of dat überhaupt mogelijk is. (...) Al die pogingen om over de grens van de dood te kijken kunnen dan wel stimulerend zijn, maar je moet toch toegeven dat je eigenlijk niets ziet. Daarom geloof ik dat dát ook niet de activiteit is die de dood van ons vraagt. Het gaat veeleer uitsluitend om het leven, om het leven met de dood, om het leven vanuit het perspectief van de dood. Dan wordt alles veel eenvoudiger, veel duidelijker. (...) De dood blijft gelijk, maar het leven wordt anders. Ik zoek mijn oasen van zin veel duidelijker dan vroeger.'

11-2-1982: 'Voorstelling van de dood: ik val dieper en dieper in mezelf, zoals ik me nu al bijna uitsluitend nog met mezelf bezighoud.'

12-2-1982: 'Ik krijg het niet over mijn hart mezelf door de operatie te laten uithollen tot een boomkano waarin niemand verder vaart.'

17-2-1982: 'Mijn linkernier laat niets meer van zich horen.'

20-2-1982: 'De dominee heb ik gevraagd een door mij geschreven levensloop bij de begrafenis voor te lezen, plus een paar door mij genoteerde gedachten over sterven en de dood. Hem dit te vragen, is de moeilijkste opdracht die ik mijzelf ooit heb gegeven.'

8-3-1982: 'Ik heb vanmiddag twee keer gekotst, weet niet waarom, had niets anders dan thee gedronken.

Het viel me op hoe weinig mijn kanker over zich laat vertellen. Hij is niet alleen zwijgzaam en onzichtbaar, hij levert voorlopig nog weinig symptomen op. De spanning ligt geheel in het wachten.'

19-3-1982: 'Ik geloof dat ik me moet haasten. Sinds een paar dagen is er een nieuw symptoom bijgekomen: een enigszins pijnlijke druk onder in de blaas. (...) Ik moet absoluut, op zijn minst ongeveer, weten hoeveel tijd ik nog heb; bijna al mijn beslissingen zijn daarvan afhankelijk.'

21-3-1982: 'Vanavond waren de laatste druppels urine nogal rood, maar dat was een maand geleden ook al een keer het geval. De linkernier is eindelijk dood, ik voel daar al een hele tijd niets meer.'

27-3-1982: 'Voor het huis nam ik afscheid van enkele bevriende kennissen. Ze keken me met verschrikte ogen aan.

Ik ben heel moe, ik zweet, moet misschien toch wat eten. Ik haat het als mijn vrijheid wordt ingeperkt, al is het maar de vrijheid om naar het dichtstbijzijnde restaurant te gaan. Tegelijkertijd heb ik geen zin in uitwijken. Dus zit ik hier, ik kan niet anders.'

18-4-1982: 'Na het eten en na het korte middagdutje traden opvallend nieuwe medische symptomen op. Urine alleen nog bij druppels tegelijk, en rood. Extreme kortademigheid, vooral als ik lig, dus ook 's nachts. Koud zweet over mijn hele lichaam.

Geloof dat ik crepeer. Om te lopen en te staan moest ik mij aan de muren vasthouden.'

24-4-1982: 'De diagnose is nu zo ongeveer duidelijk: hepatitis.
Later bleek die diagnose niet juist. Waarschijnlijk heeft een virusinfectie hartinsufficiëntie veroorzaakt, met vocht in de longen en stuwing in de lever. De ademnood werd veroorzaakt doordat het bloed dikker werd, in de haarvaten stolde, en dat leidde tot insufficiëntie van het hart. Ik was dus vrij dicht bij de dood. Als die toestand gepaard gaat met vermoeidheid, zonder pijn, dan is dat heel best te dragen.
Aan de andere kant krijgt de dood door meer bewustzijn ook een hogere kwaliteit. De vraag is alleen óf en hoeláng zo'n prestatie van het bewustzijn tijdens het sterven zelf mogelijk is.'

30-4-1982: 'Bij de meeste bezoekers heb ik het gevoel dat ze een zekere plicht vervullen. Natuurlijk niet bij Frisch (schrijver en vriend van Peter Noll, JM), onze gesprekken zijn ook voor hem interessant.'

28-5-1982: 'De levensloop is af. Hoe moet ik deze laatste fase noemen? Stervensloop? Doodsgang?'

29-6-1982: 'Misschien maakt de pijn zichtbaar – en dat zou de totaal andere, onbiologische betekenis van pijn zijn – dat het leven in hoofdzaak bestaat uit moeite en last en af en toe onderbroken wordt door kleine oasen van zingeving.'

30-6-1982: 'Na tien druppels van de morfine-oplossing, zo ver is het nu, trekt de pijn langzaam weg om ten slotte helemaal te verdwijnen. In ruil daarvoor word ik moe; geen sprake van euforie.'

11-7-1982: 'De bevoorrechte kankerpatiënten die de geschiedenis van hun ziekte en sterven beschrijven, zouden minder geïnteresseerd moeten zijn in hun eigen biografie en thanatografie dan in de poging het sterven, plaatsvervangend voor alle minder bevoorrechten, aan taal te helpen. Anders zijn al die boeken over kanker niet meer dan een specifieke vorm waarin onze welzijnsmaatschappij zich uitdrukt. Het gaat die schrijvers alleen om het leven, hoe men het kan vasthouden, hoe men er ook in de laatste weken nog van kan genieten. Waarom zouden ze dan eigenlijk nog praten over sterven en dood?'

25-7-1982: 'Alles kost me moeite, nu ook zelfs het ademhalen. De besluiteloosheid heeft een hoogtepunt bereikt. Ik kom het huis niet uit, hoewel het niet regent. Niets prikkelt me, niets lokt me aan. De dictaten, de ziekte, de pijn, de gedachte aan de dood, alles is al een gewoonte geworden.'

27-8-1982: 'Het sterven kondigt zich ook aan door het feit dat eros (lichamelijke liefde) verandert in agape (geestelijke liefde), niet alleen bij de stervenden, maar ook bij hun partners. Als iemand mocht denken dat eros intensiever is dan agape, dan heeft hij zich vergist.'

3-9-1982: 'De metastasen (uitzaaiingen) beginnen dus door te zetten. We hoeven elkaar immers niet voor de gek te houden, zoals dokter S. zeer terecht zei. Intussen heb ik een paar verdachte plekken ontdekt. Nu zal het dus niet al te lang meer duren.'

Peter Noll stierf zaterdag 9 oktober 1982. Zijn dochter Rebecca vertelde: 'Half september begon het eigenlijke sterven, door het intellect niet meer te verwerken. Het is een op en neer, zonder samenhang, zonder lijn, zonder logisch verband. Zijn argumenteerkunst raakt verzwakt.'

Voor het eerst volgt haar vader háár in plaats van andersom. Vanaf dat moment blijft ze bij hem.

Rebecca: 'Op donderdagavond ligt hij na bezoek uitgeput op bed. 's Nachts wordt hij overvallen door wilde vertwijfeling, lichamelijk, psychisch en intellectueel. Hij vertoont verward gedrag. Niets kan hem afleiden. De kamer wordt hem een kerker.'

Rebecca tracht hem te troosten met haar lichamelijke nabijheid. Zij vertelt hem gelijkenissen uit het leven van Jezus: 'Als hij zelfs moet vragen: "Mijn God waarom hebt ge mij verlaten?", dan moeten wij daar allemaal doorheen.'

Toen werd haar vader heel rustig en kon hij met dat geloof heengaan.
Na die nacht is hij op vrijdag rustig. 's Middags gaat het spreken over in kreunen dat op praten lijkt. Op zaterdagochtend om vier uur, na een aantal diepe ademtochten, blijft het hart stilstaan.

Het vierde portret ontleen ik opnieuw aan Young en Cullen, 'A good death'.
Julia Searle (54 jaar), een kankerpatiënte, is een opgeruimde radiologe. De wat cynische, intelligente en humorvolle persoon weet nog uit de verschrikkelijkste ervaringen plezier te putten. Zij is alleenstaand, heeft geen nauwe relaties met ouders of haar enige broer, die het te druk heeft met zijn eigen zaken om zich om zijn zuster te bekommeren. Wel heeft zij in Maria een hartsvriendin, die naar mate Julia's ziekte verergert, zich steeds meer voor haar inzet.
Julia leidde een gelukkig leven in haar flat en had controle over alles wat daar te midden van haar spullen gebeurde. Maar het zijn niet deze dingen die de geesteskracht kunnen verklaren waardoor ze het vagevuur van dertien jaar kanker, artritis en hernia heeft uitgehouden.
Haar 'spirit' blijkt uit haar wens om behandeld te worden, ver voorbij de grens waar

anderen het opgeven of berusten. Zij was het sterkst tijdens de laatste fasen, toen kanker haar ruggenmerg zo had aangetast, dat het op instorten stond. Ze had een stalen ring rond haar hoofd, op vier plaatsen op haar hoofd vastgezet, met stangen verbonden aan een gipsen vorm die haar schouders en het bovenste deel van haar lichaam in de greep hielden. Zo ontving ze de onderzoekers in het ziekenhuis.
De ring rondom haar hoofd blijkt echter onvoldoende. Een nieuwe operatie is noodzakelijk. Ofschoon het orthopedisch ziekenhuis niet op kankerpatiënten is ingesteld, weet Julia de chirurg toch door haar enthousiasme te overtuigen. Hoewel de kans van slagen klein is, lukt de zeven uur durende operatie. Julia heeft het gevoel dat zij weer een jaartje langer kan leven. Maar opnieuw blijkt een volgende operatie noodzakelijk. Die mislukt helaas.
Wat is de grondslag van haar opzienbarende kracht? In de eerste plaats was dat haar band met haar collega-specialisten in het ziekenhuis. Haar werk – door de röntgenstraling – was haar waarschijnlijk noodlottig geworden. Maar door haar werk kende zij ook de mogelijkheden van het ziekenhuis. Zij kon haar eigen ziekte met collega's bespreken. En deze bewonderden haar moed en betrokkenheid bij andere mensen. In de tweede plaats was daar haar gevoel voor humor, waardoor menigeen van zijn stuk werd gebracht. Bij een verblijf in een hospice, waarbij het regel is dat patiënten in coma niet meer worden bijgebracht, liet zij de arts nadrukkelijk in haar status zetten: 'Wil bijgebracht worden.'
En in de derde plaats had zij haar gevoel voor eigenwaarde behouden, ondanks haar vreemdsoortige uiterlijk vanwege alle constructies aan hoofd en lichaam. Een van de verpleegsters vroeg haar: 'Waarom bent u zo opgeruimd?' Zij antwoordde: 'Maar ik voel me niet zo!' Waarop de verpleegster antwoordde: 'Maar u bent het wel!'
De onderzoekers voegen eraan toe, dat het een vraag is of een dergelijke vechtende geest sterven gemakkelijker maakt of niet. Hoe dan ook, zo iemand is het wel waard om je ervoor in te spannen. De dood op een afstand houden, kan een bijzondere prestatie zijn.
In het laatste jaar zorgt zij ervoor, dat de relatie tussen haar broer en haar moeder weer op gang komt. Zij stelt ook een gedetailleerd testament op. Zij rondt tal van relaties en zaken af. Maria, haar beste vriendin, herinnert zich de kostbare middagen waarop Julia sprak over alles waar zij spijt van had. Het luchtte Julia op en Maria op haar beurt voelde zich uitgeput, maar ook voldaan en dankbaar. Maar uiteindelijk wordt Julia's pijn haar te veel. De pijn brandt haar op. Toch zegt ze: 'Je hebt behoefte aan pijn, want dan weet je dat je bestaat!'

1.2 Uitleg

Uit deze vier portretten blijkt dat het stervensproces bij kankerpatiënten vaak een hele tijd, soms meer nog dan een jaar duurt. Opvallend is hun ervaring met de reacties uit hun omgeving. Die omgeving is ontwijkend, praat liever niet over het aanstaande sterven. Het wordt Peter Noll zelfs kwalijk genomen dat hij zich niet heeft willen laten helpen. Beelden die in de hoofden van de omgeving over de dood leven doen hun werk.
Daarnaast blijkt hoe gedeelde smart smaakt (zie het voorbeeld van Ton). Eenmaal op die stervensweg hoef je nergens meer rekening mee te houden. Je valt – als het ware – dieper in jezelf. Door het doodsbewustzijn bereik je een hogere levenskwaliteit. Het gaat om het leven, gezien uit het perspectief van de dood (Peter). Dat kan ook betekenen dat je de dood en het sterven zolang mogelijk op afstand houdt (Julia).
Sterven houdt zeker een verliesweg in. In plaats van de baas te spelen, volg je uiteindelijk (Peter). De macht om jezelf te verplaatsen, jezelf te verzorgen neemt af. Daarbij heb je het genoegen toch af en toe nog wat te kunnen (Harold). Maar uiteindelijk moet je je er toch bij neerleggen, soms door pijn overmand, na én afstand gedaan te hebben van wat je lief is, afscheid genomen te hebben, én uiteindelijk ook afstand te doen van jezelf, van je eigen 'ik'.

Wanneer kanker in het spel is, zoals wij in deze vier portretten hebben gezien, houdt dat iets onherroepelijks in. Maar worden deze personen door angst bepaald? Zeker hebben deze vier mensen de onaangename mededeling moeten verwerken. En wat blijkt daarna? Inderdaad willen zij leven tot het einde. Dat kunnen we de wens tot overleven, tot blijven leven noemen. Dat betekent echter niet dat die wil wordt ingegeven door angst. Want het streven naar 'overleven' maakt deel uit van de grondslag van ons bestaan.
Die overlevingsdrift komt tot uiting in onze competenties of mogelijkheden. Bijvoorbeeld om nog de eigen, vertrouwde activiteiten uit te voeren, die dingen waartoe je ook vroeger in staat was. Dat kan een kleine wandeling zijn of zo iets gewoons als jezelf scheren. Het kan het genieten zijn van gezelschap, van een goed gesprek, van muziek of van een maaltijd in een restaurant. Dat soort streven hoeft niet beschouwd te worden als een afweer tegen het onvermijdelijke einde, hoe onwelkom dit einde bij deze kankerpatiënten ook wordt beleefd. Dat gevecht, zoals we dat vooral bij Julia zien, is indrukwekkend. Het bindt haar aan het leven tot aan het bittere einde. De weg daarheen heet volgens Peter Noll 'stervensloop'. Het betekent ook dat de hele stervensweg leven heet. Of zoals Max Frisch stelt: 'Omdat de dood bestaat, moet men de omgang

met de dood verzorgen en niet denken, dat het leven de dood uit de weg zou kunnen ruimen.' [4]

Het gaat er dus om of men leven en dood als tegengesteld aan elkaar ziet óf dat men de dood beschouwt als het natuurlijke einde van het leven. In het verleden heeft door allerlei voorstellingen over het leven ná de dood, de dood een betekenis gekregen die hij van oorsprong niet heeft. En dat heeft voor veel angst gezorgd. Open omgang met de laatste levensweg humaniseert zelfs het laatste stuk daarvan.

Dit omgaan met het einde van het leven is een opgave die in de vier portretten uiteenlopend, maar goed herkenbaar naar voren komt. In die omgang zijn afronding, afscheid en afstaan de kernwoorden. Dat heeft niet alleen met relaties te maken, maar ook met kleine praktische zaken. Zoals bij Harold de zorg voor het goed overdragen van de financiële zaken aan zijn vrouw. Maar evenzeer het doorgeven van de politoerborstels aan zijn kleinzoon. Afronden betekent in dat geval ook doorgeven, dingen en relaties laten doorleven, oog hebben voor continuïteit, voor leven na jouw leven!

Afscheid nemen is veel ingewikkelder. Hoe moet ik van mijn naasten, van mijn beste vrienden afscheid nemen? Hier zullen gebaren en een enkele blik van verstandhouding meer kunnen zeggen dan woorden. Het woordloze gebaar kan evenzeer ontroeren als een gesprek. Maar afscheid is nodig. Het bevestigt dat de stervende zich realiseert dat zijn leven bijna voorbij is. Dan kan er ruimte komen voor de werkelijke intimi, vaak zijn dat de kinderen, op wie, wanneer zij nog van ver moeten komen, gewacht kan worden. Tot in het einde blijft de stervende blijkbaar baas over eigen leven.

En ten slotte is met het afscheid nemen ook de taak gegeven om van jezelf afscheid te nemen. Voor degene die gaat sterven doet niet alleen het verliezen van alle geliefde personen veel pijn, het verwerken van het zelfverlies is vaak een nog grotere opgave. Wie ben ik, wie ben ik geworden, welke betekenis ken ik mezelf toe, maar ook welke betekenis kennen anderen mij toe. De waarde die ik in mijn eigen ogen heb, die ik verworven heb, zonder welke ik mezelf niet kan zijn. Samen met al de eigen ervaringen en belevenissen gaat dat in het sterven verloren. En dan nog het verlies van de eigen nabestaanden en het rouwen om hen, of de spijt of de schuldgevoelens, die daarbij voelbaar zijn en die nooit zijn uitgesproken. Dat is een geheel van mogelijke belevingen en overwegingen. Dat kan het sterven zo indringend maken.

Eerlijkheidshalve moet ook gezegd worden, dat niet iedereen zijn stervensloop positief afsluit. Voor hen, die in hun leven veel tegenslag gekend hebben en weinig hoop, kan het sterven de laatste tegenvaller zijn. Weer moeten zij het onderspit delven. Hun hopeloze toestand kan hen dan soms tot een wanhoopsdaad brengen.

Maar er zijn ook anderen, die de dood als een welkome gast zien, waar toch al te lang naar verlangd is. Denk daarbij aan zij die gebukt gaan onder een zwaar lijden of zij die

zich nog slechts vaag van zichzelf bewust zijn, zoals zwaar demente patiënten. Dood en sterven gelden hier als een verlossing.

Het sterven zelf en de weg erheen is tot heden in de thanatologie (de leer van de dood en het sterven) nog niet vaak overdacht. De afsluiting heeft zeker verwantschap met de overdenking van het leven in vroeger tijden, waarbij op godsdienstige gronden de balans van goed en kwaad werd opgemaakt. Hoe we dat tegenwoordig terugvinden zullen wij eveneens hier laten zien.

1.3 Het geheim van het sterven

Het komt niet vaak voor, dat iemand die slecht nieuws heeft gekregen, dat nieuws gemakkelijk doorgeeft. Je laat je naasten er liever naar raden. Dat komt ook omdat het besef van het komende einde pas langzaam tot je door dringt, dat je het einde nu binnen een bepaalde termijn kunt verwachten. Dat is zeker groot nieuws, maar toch niet het soort nieuws om aan de grote klok te hangen. Het nieuws zal meestal toch al vlug verspreid worden. Praten erover zal de een minder liggen dan de ander. Voor alle levenden behoudt de dood zijn majesteitelijke status. Het definitieve karakter roept dat op.
Maar het besef te moeten sterven gaat ook andere wegen. Sommige zeer oude mensen hebben aan het wegvloeien van de kracht uit hun lichaam kunnen afleiden, dat het einde aanstaande is. De ziekte die ze doormaken, verzwakt hen en doet ze tot het besef komen dat hun tijd gekomen is.
Weer heel anders is het stervensproces van een ouder iemand, die zich verliest in de dementie. Die geen verstandelijke greep meer heeft op de omgeving en zichzelf en hoogstens de angst van het verloren zijn probeert te overmeesteren door wat geborgenheid te zoeken bij de laatste naaste, die hij of zij nog herkent.
En wij kennen uiteraard ook het voorbeeld van de plotselinge dood door hartstilstand. Zo uit het leven worden weggehaald mag menigeen aantrekkelijk voorkomen, voor de naasten is dat vaak afschuwelijk. Het roept gevoelens van in-de-steek-gelaten op, die het rouwen ernstig kunnen belasten en het 'afstand doen van' kunnen belemmeren.
Besef van de uiteenlopende sterfwegen levert op, dat er waarschijnlijk vele patronen te beschrijven zijn van stervensprocessen. Bijna evenveel variaties als er bij andere menselijke verschijnselen zoals geboorte en liefde kunnen voorkomen. Maar om die in kaart te kunnen brengen, zullen wij ons die variaties eerst moeten kunnen voorstellen en invoelen, om er daarna over na te denken en ermee te durven leven. Pas dan zullen wij de verscheidene ervaringen goed kunnen beschrijven.

De vraag blijft, waarom het sterven en de dood met zoveel voorzichtigheid worden omgeven. Is er toch iets te zeggen over de aard van de dood? Is hij het einde van het leven zelf? Of is het toch iets van buitenaf: het tremendum (het verschrikkelijke)? Wellicht beide. Want de gestorvene is een dode, hoe je je met hem of haar ook verbonden voelde. Dat vreemde, dat je de laatste adem uitblaast en stil wordt, stil blijft liggen, voor altijd. Dat er geen band meer is en dat dat definitief is.
Bestaat er zoiets op een ander moment in ons leven? Iets dat ook zo definitief is, dat het leven, dít leven niet terug te halen en de dood niet meer ongedaan te maken is.
Bij bijna alles in ons bestaan kunnen we nog iets veranderen of vervangen: ons werk, onze woning, onze vriendschappen en kennissen, onze interessen of liefhebberijen. We kunnen zelfs – weliswaar met enige moeite – onze gewoonten veranderen, het roken bijvoorbeeld laten. Zelfs een huwelijksband, waarvan we hopen dat die ons leven lang zal blijven bestaan, kan door echtscheiding verbroken worden.
Er zijn wel veel definitieve, vaststaande zaken in ons leven, bijvoorbeeld ons geslacht en onze begaafdheden. Of we wel of geen kinderen hebben gekregen en of we behoren tot een grote of kleine familie. Soms konden we keuzes maken, soms ook niet. Maar net als deze dingen, hoort ook sterven bij het leven. Maar het besef te moeten sterven is niet altijd dagelijks aanwezig. Sterven overkomt je, ja het is zelfs voor eenieder onvermijdelijk, onherstelbaar. En is het eenmaal aan de orde, dan is het definitief. Het is in het stromende, steeds wisselende, het steeds te hernemen leven een onbekend verschijnsel, dat niet te plaatsen is. Het ontstaan en vergaan in de natuur raakt ons aan, maar wijkt juist in de intensiteit van het verkeren met de ander zo van dat verlies af, dat we het niet zo gauw op onszelf betrekken. Vandaar dat sterven menigeen wezensvreemd voorkomt.
Dat wezensvreemde zou bezworen moeten worden. Maar dat is onmogelijk. En juist daarom moeten wij er op andere manieren mee in het reine zien te komen. Zowel de stervende als zijn naaste omgeving hebben de opgave om elkaar los te laten en voor de stervende komt daar dan bij dat hij ook zijn zelfverlies moet accepteren.
Een tweede ervaring is de noodzaak van het rouwen. Ook hier zitten twee kanten aan. Meestal wordt bij rouwen vooral aan de achterblijvers gedacht. Op hen ligt de nadruk. Terwijl toch ook aan het rouwen van de stervende gedacht moet worden. Het is een belangrijk onderdeel van het afscheid moeten nemen. Vaak wordt dat niet als rouwen opgevat, terwijl het dat wel is. De hand, die nog vastgehouden wil worden, het bewuste afscheid nemen, vaak van kinderen en andere naasten. In vroeger tijden werd de 'ars moriendi' (de kunst van het sterven; zie ook Ariès, 1987) beoefend. Dat was een geheel van gebeden en riten, die de stervende rust en ontspanning moesten bieden. Thans rest daarvan in verscheidene religies nog iets in de vorm van een laatste zalving,

een laatste berouw. Maar in veel gevallen is dit tegenwoordig verdwenen en niet vervangen door iets anders. Zo is het afscheid van de stervende dus minder sprekend dan het openbare rouwen bij de nabestaanden.

Een aansprekend voorbeeld van rouw is het volgende. Begin juli 1995 hingen in de binnenstad van Amsterdam overal A4-tjes, waarop stond te lezen: 'Jippert, true angels leave early, je vrienden.'[5] Die tekst herinnert aan het oude Griekse gezegde: 'Jong sterft hij van wie de Goden houden!' Middelbare school leerlingen betreurden de plotseling overleden Jippert, slachtoffer van een verkeersongeval. Door dit publiek te maken lieten ze iedereen weten dat zij hun vriend Jippert verloren hadden en dat ze daarover verdriet hadden. Zij wilden iedereen in hun verbijstering laten delen. Door zijn dood waren ze getroffen, wezenlijk veranderd.
Dood werkt blijkbaar naar twee kanten. Het is de persoon die het ondergaat, die wordt er definitief door getroffen. Maar ook de anderen, die door de dood van de ander een blijvend gemis moeten ondergaan worden getroffen. Die tweezijdigheid maakt sterven en dood zo indringend en van groot gewicht en vraagt daarom ook om gemeenschap.

1.4 Eindigheid en sterven

Hebben wij voor de vier portretten die wij hebben weergegeven geput uit de literatuur, in het volgende geven we een aantal praktijkervaringen weer die het beeld van het sterven nuanceren en vervolledigen.

Uit gegevens over de leeftijd waarop men gewoonlijk sterft, blijkt dat men in de meeste gevallen op leeftijd is, minstens verkeert in de tweede levenshelft, zeg maar na het veertigste levensjaar. (Zie de Bijlage, Korte demografie van het sterven.)
Weet hebben dat het leven, mijn leven eindig is, is een beleving die bij de mens tijdens de tweede helft van zijn levensloop steeds regelmatiger naar voren komt. De ontdekking dat je over het toppunt van je lichamelijk, vaak ook je psychisch kunnen heen bent, heeft effect op de beleving van de tijd. Gedurende de eerste levenshelft rekenen we steeds vanaf onze geboortedatum, als wij willen weten waar we in het leven staan. Tijdens de tweede levenshelft kijken we meer naar de tijd die ons nog rest tot aan het einde. We schatten grofweg hoeveel jaar we nog ongeveer te gaan hebben. Bij die schatting letten we op de leeftijd die onze ouders en grootouders hebben bereikt. Bij de te verwachten levensduur spelen hun leeftijden een zeer belangrijke rol. Los daarvan wordt de mens in die periode zich er steeds meer bewust van, dat zijn leven tijdelijk en eindig is. [6]

Dit eindigheidsbesef dat ieder mens heeft, is in onze tijd nog geen gebruikelijke gespreksstof. Men betrapt een ander daar slechts op in uitspraken als 'het zal mijn tijd wel duren'. Er bestaan helaas nog vele drempels bij het praten over die eindigheidsbeleving. Het praten daarover behoort tot een van de taboes rondom de dood. Immers om reeds zo vroeg in het leven, zo rondom het vijftigste levensjaar, dat onderwerp aan te snijden, lijkt wat vroeg en daarom voorbarig. Onze hedendaagse cultuur met de jonge, jeugdige mens als boegbeeld – zolang mogelijk jong en vitaal willen blijven – staat een eindigheids- en doodsbesef bij een vijftigjarige in de weg. Wat later, na de pensionering of bij het beëindigen van het werkzame leven, zullen vele ouderen daarover wel wensen te spreken, al was het maar in verband met hun zelfbeschikkingsrecht bij de gevreesde ziekte van Alzheimer. Sommigen denken ook dat een eventuele euthanasieverklaring in die periode moet worden opgesteld. Dat zou een duidelijke uiting van het eindigheidsbesef kunnen zijn.
Omdat genoemd eindigheidsbesef algemeen is, zijn de meeste mensen er zich wel van bewust, dat zij eens moeten sterven. In de familie komen naarmate je zelf ouder wordt immers meer sterfgevallen voor. Rondom hoogbejaarden wordt het stiller. Adresboekjes waarin meer dan de helft van de namen zijn doorgestreept, zijn de stille getuigen daarvan. Vereenzaming van de achterblijvers is vaak het gevolg. Soms vragen ouderen zich openlijk af, waarom zij er nog zijn, terwijl er al zoveel van hun leeftijdgenoten zijn overleden. Ik geef een voorbeeld.

'Zelf ontmoette ik op een middag tijdens het boodschappen doen in de stad een inmiddels hoogbejaard bestuurslid van een instelling, waarmee ik te maken had gehad. Met de fiets aan de hand liep hij door een van de drukste winkelstraten. Toen hij mij zag – hij wist dat ik me met ouderen bezighield – hield hij in en begon hij een praatje te maken. Hij vertelde dat hij het goed maakte. Maar hij voegde eraan toe: "Ik begin mij te schamen dat ik er nog ben." Hij had een kinderrijk gezin gehad. Zijn kinderen waren over de hele wereld uitgezworven. Hij was als gepensioneerde bij allen zeker twee keer op bezoek geweest. Zij maakten het allen goed. Hij was er dankbaar voor, maar hij vond dat het nu wel mooi was geweest.' [7]

Wanneer, door welke omstandigheid dan ook, het leven in zijn eindfase komt is het besef te moeten sterven de mens niet vreemd. Hij heeft het altijd al geweten. Er zijn weinig gebeurtenissen in het leven, die zo vaak en zo vroeg in het leven al in gedachten zijn genomen als de dood. (Men denke hierbij ook aan het beleven van de dood tijdens de puberteit en de adolescentie.) Het is echter verwonderlijk dat daarover zo weinig van gedachten wordt gewisseld. Omdat men er vaak geen ervaring mee heeft,

houdt men een gesprek daarover af. In allerlei uitingen wordt die houding zelfs bij stervenden nu nog aangetroffen. Excuses die door de zieke ouder bijvoorbeeld gemaakt worden, omdat de kinderen er niet tegen zouden kunnen. Of personen, die zelfs voor hun partner niet willen weten dat zij in de eindfase zijn. Hoewel niet alles gezegd hoeft te worden, maakt het zwijgen, het verzwijgen veel nastaanden en soms ook de stervende onzeker. Je ziet hier duidelijk dat er nog sterk een taboe op emoties bij stervenden en hun naasten ligt.
Een vrijwilligster geeft het volgende voorbeeld[8]:

'Ik denk aan een moeder van 78 jaar, een moeder van acht volwassen kinderen. De oudste dochter zei, dat haar moeder nog van niets wist en ook niets mocht weten. Dan zou het toch alleen maar huilen worden. Toen heb ik gezegd (op zich begreep ik wel wat ze bedoelde) dat ik er niet meteen over zou beginnen, maar ik wilde toch de mogelijkheid open houden, voor het geval dat het toch van de moeder uit zou gaan. Ik ging toen kennis maken met die mevrouw. Ze zei toen tegen mij: "Ik weet natuurlijk best wat ik heb: hetzelfde waar mijn tweelingzuster aan doodgegaan is. Maar ja, ze zeggen steeds maar dat ik een griepje heb."
Op een gegeven moment bleek heel duidelijk dat de kinderen bang waren, maar zijzelf eigenlijk niet. De kinderen gingen ook steeds meer hulp vragen. Ik heb toen met hen om tafel gezeten en gevraagd: "Waar zijn jullie eigenlijk zo bang voor?" Toen bleek dat ze ontzettend bang waren om er op het moment van sterven bij te zijn. En hoe langer het duurde, hoe dichterbij dat moment kwam, dus des te banger zij werden.
Een ander punt was dat die mevrouw bleef leven, terwijl je het idee had, dat dat lichamelijk haast niet meer kon. Ik ben met haar gaan praten en daarbij kwam naar voren, dat ze wel gemerkt had dat de kinderen bang waren. Ook zei ze dat ze bezig was met de verdeling van haar spullen. Ze was bang dat er ruzie zou komen over de verdeling. Ze zei: "Dat kan ik ook wel zelf doen." Toen heeft ze de kinderen bij elkaar geroepen en gezegd: "Dit is voor jou, dat voor jou, en geen ruzie erover."
Tegen de kinderen heb ik gezegd, dat die angst die ze hadden waarschijnlijk niet nodig was. Het hoeft niet zo verschrikkelijk te gaan. Ik heb ook met de huisarts gepraat. Uiteindelijk waren ze er allemaal bij toen moeder twee weken later stierf. Dat vond ik ontzettend goed. En ze zeiden: "Dat hadden we niet willen missen." Ik dacht, die tijd hebben ze nodig gehad om hier naartoe te groeien. Het was ook niet voor niets dat die mevrouw het zolang had uitgehouden. Ik heb er ook van geleerd – en dat ben ik ook later tegengekomen – dat mensen tot op zekere hoogte zelf iets kunnen bepalen over het moment van hun sterven.'

Geeft het bovenstaande aan hoe moeilijk het is om het sterven te bespreken, er kunnen ook andere ervaringen worden opgedaan. Een onderzoekster, die tal van terminale patiënten heeft meegemaakt, vertelt het volgende.

'Er lag een vrouw in het ziekenhuis. Zij had een winkel gehad en ze praatte steeds maar over die winkel. Hoe moest dat nu? En haar broer, die was ook al oud. Daar werden haar kamergenoten kribbig van. Die zeiden: "Ja, hou nou eens op mens!" Zo van: "Je gaat dood en ga nu niet telkens over die winkel zitten zeuren." Terwijl dat natuurlijk voor haar hét punt was, dat was haar leven, dat was haar verleden. Je wilt wat je in je leven geweest bent wel graag gewaardeerd zien, overeind houden. Zoals ze het wel heel gewoon vinden dat je je kleinkinderen nog wilt zien.
En dat vind ik heel tekenend in die fase, dat ze zich kunnen spiegelen. Jezelf te kunnen zien: wie was ik, wat ben ik, ik ga weg en hoe zien jullie mij, wat blijft er van mij achter? Dat die behoefte heel groot is en dat dat heel moeilijk te realiseren is, als je dus anoniem in het ziekenhuis ligt, waar het ontkend wordt, of niet wordt benoemd.

Maar ook andere ervaringen met stervenden worden genoemd. De onderwerpen waaraan zij persoonlijk de meeste kwaliteit ontleenden, zoals in bovenstaand voorbeeld de winkel, blijven het belangrijkste, ook in de sterffase.

Een andere vrijwilligster vertelt:

'Er was een meneer met amyotrofe laterale sclerose (ALS; beschadiging van zenuwen die zich uit in een verlamming van het hele lichaam). Het hele ziekteproces duurt gewoonlijk vijf jaar, bij deze man slechts twee jaar. Het snelle verloop van het proces bij hem had tot gevolg dat hij sneller achteruitging dan de omgeving in de gaten had. Er waren veel problemen met de wijkverpleging. Veel problemen kwamen ook voort uit het feit dat hij en zijn vrouw die hele situatie zo snel niet konden verwerken. Ik heb ook veel naar hen geluisterd, om af te tasten hoe ik het moest aanpakken. Wat op een gegeven ogenblik heel zwaar werd, was dat hij niet meer kon praten, alleen nog klanken kon vormen. Ze hadden een kaart met de letters erop, die wezen ze dan aan. Dan gaf hij dat met zijn ogen aan. Toen kwam er op een zeker moment uit, dat hij ergens mee zat. Hij liet weten dat hij euthanasie wilde. Hij had er al verschillende keren om gevraagd. Zijn vrouw was daar zeer door geschokt. Ze hadden het daarover al verscheidene malen gehad, maar het paste niet bij hun geloofsovertuiging en toen hadden ze tegen elkaar gezegd: "Dat willen we niet." En nu kwam het toch iedere keer weer naar voren. En opeens had ik een gevoel, dat het

misschien geen echte vraag naar euthanasie was, maar meer de vraag: laat me gaan! Die twee hadden een hele sterke band met elkaar. Zij had veel moeite om hem los te laten en hij om haar los te laten. En het gekke was, toen ik alleen met zijn vrouw was, zei ze: "Ik hoop dat het niet lang meer duurt, dat kan toch eigenlijk niet voor hem." Maar als ze bij hem was, was haar boodschap voortdurend: ik kan je nog niet missen en fijn dat je er nog bent. En die kant was er natuurlijk ook. Op een gegeven moment had ik het gevoel, dat dat wel eens het probleem kon zijn.
Toen ben ik alleen met hem gaan praten, en heb toen gevraagd of dit een rol speelde en dat was inderdaad zo. Daarna heb ik geprobeerd dat voorzichtig bij haar aan te kaarten. Ze huilde en zei: "Eigenlijk weet ik dat wel. En ik snap ook wel dat ik het niet kan. Maar het is ook zo moeilijk." En wat ik later hoorde – ik ben niet bij het overlijden geweest, zij en haar dochter wel – dat het zo frappant was. De dochter vertelde dat de huisarts zou komen en dat vlak daarvoor haar moeder had gezegd: "Ik kan je haast niet loslaten, maar als het voor jou goed is, ga dan maar." En hij keek ons aan en hij stierf. Dat was een bevestiging, dat was het echt. Dat was voor zijn vrouw ook een opluchting.

Deze ervaring leert dat belemmeringen in de communicatie tussen partners en miskenning van de band, die deels een binding was, het sterven kunnen hinderen. Alleen fijnmazige begeleiding kan dan ruimte scheppen voor het afscheid nemen en het sterven.

Wat ook opvalt is, dat lang niet altijd iets loskomt bij de stervende in de zin van oud zeer, of het vertellen van het eigen levensverhaal. Maar er zijn er die de krassen op hun ziel wel tonen. Vaak zijn dat geladen verlieservaringen van vroeger, die nog lang hebben doorgewerkt.
Sterven houdt in, allen en alles loslaten en dat valt in het leven niet eenvoudig aan te leren. Het voordeel van thuis sterven is dat de huisgenoot de baas is en de arts te gast. In het ziekenhuis is dat andersom. Acceptatie van wat niet meer kan, schept ruimte voor wat nog wel kan.
Rouwen kan bij de stervende heel verschillende vormen aannemen. Het moeten loslaten hoort daarbij, zowel bij degene die gaat sterven als bij de naaste. Wordt door de stervende al gerouwd, dan helpt dat vaak ook de omstanders, straks nabestaanden, bij hún rouwen.

Wel is opvallend dat jonge mensen die komen te overlijden, over hun graf heen nog het een en ander willen regelen, waardoor zij bij de nabestaanden sprekend in de herinnering hopen te blijven.

Een vrijwilliger vertelt:

'Een jongen van 18 jaar had aids en hij had niet meer lang te leven. Hij kwam uit een "gebroken" gezin . Op een gegeven moment eiste hij een paar van de duurste schoenen. Hijzelf noch zijn moeder of iemand anders had daar geld voor. Bovendien kon hij niet meer lopen. Maar hij wilde die schoenen per se hebben "om de blits te kunnen maken".
Een andere wens van hem was ook een witte auto als lijkwagen. Ik heb dat weten te regelen, toen hij gestorven was. Bij de begrafenis wilde die auto niet starten. Alle mensen hadden een gevoel van: "Wat heeft dat joch nu weer uitgevreten?" Het gaf een enorme ontlading van alle spanning die er was opgebouwd. Het incident paste bij die jongen.'

Wat ook valt te constateren is dat de persoon die gaat sterven geen genoegen meer neemt met wat iemand de 'langzame uitsluiptechniek uit het leven' noemde. Daarmee wordt gedoeld op het werkelijk afsterven van het lichaam, hetgeen in de meest droeve gevallen vaak met veel pijn en stank gepaard gaat. Dat kwam vroeger ook in de ziekenhuizen voor. Men wilde en durfde in het proces van het lichamelijk sterven toen nog niet ingrijpen. Maar van een dergelijke martelgang, die tevens zeer onaangenaam is voor de omgeving, is tegenwoordig niemand meer gediend.

Bovenstaande voorbeelden geven aan, dat het bij sterven steeds om opgaven gaat, die alles behalve gemakkelijk zijn. De meeste mensen, die het ondergaan kunnen echt wel hulp gebruiken van naasten, soms ook bijgestaan door vrijwilligers. En vaak zijn er zelfs professionals – niet alleen medici en verpleegkundigen, maar ook gedragsdeskundigen – nodig.

2

Sterven vroeger en nu

In het voorgaande hebben we gezien hoe stervenden op verschillende manieren betekenis geven aan het sterven. Het is goed het onderwerp nu wat breder aan de orde te stellen. Niet alleen omdat sterven meestal een tussenmenselijk gebeuren is. Er zijn vaak veel naasten bij betrokken, ondersteund door helpers zoals de huisarts, de wijkverpleging en vaak ook vrijwilligers, tenminste wanneer het overlijden thuis plaatsvindt. Dat is de sociale omgeving van het sterven. Het sterven, de beleving daarvan en de gewoonten daarbij hebben ook een verleden. Mensen zijn altijd sterfelijk geweest. Hoe individueel en onafhankelijk de hedendaagse mens zich ook voelt, hij beweegt zich nog steeds te midden van gebruiken die van oudsher het sterven omgaven. Afscheid nemen en ontdaan zijn door een plotseling overlijden, zijn van alle tijden. De wijze waarop tot in het begin van deze eeuw met sterven, begraven en rouwen is omgegaan, heeft haar sporen in onze opvattingen en ideeën nagelaten. Kennis daarover en over het waarom daarvan zijn van belang voor bepaling van ons eigen standpunt, maar ook voor wat wij van anderen kunnen verwachten. Onze tijd vormt de overgang van de individuele omgang naar de omgang met het sterven tussen de stervende, diens naaste en de wijdere omgeving.

2.1 Omgang in het verleden

Bij studies over het sterven en de dood in het verleden neemt die van Philippe Ariès[9] een centrale plaats in. Daarom baseren wij ons hier op hem. Ariès heeft zich niet alleen beziggehouden met de houding tegenover dood en sterven sedert de Middeleeuwen, maar ook met vragen zoals wie de centrale rol speelt bij het sterven – de stervende of de naaste(n) – en hoe het sterven zich voltrok. Vervolgens had hij ook belangstelling voor de rol van de omstanders, voor de wijze van begraven en waarop daarbij nadruk lag. Het hier afgedrukte schema geeft een overzicht vanaf de Middeleeuwen.

kenmerken	vroege Middeleeuwen	late Middeleeuwen	16e-18e eeuw	moderne tijd
wijze van sterven	voorbereid, liggend vaste riten	voorbereid, liggend vaste riten	i.p.v. stervende, de overlevende centraal	vereenzaamd onbegrepen sterven
betekenis	afscheid in openbaar	individuele beproeving, balans opmaken, beoordeling, openbaar	breuk, scheuring, onaanvaardbare scheiding in ogen van omgeving	dood is iets afstotends
initiatief	stervende	stervende	stervende en naasten samen	familie en arts
rol omstaanders	vertegenwoordigen gemeenschap	gemeenschap	openlijk rouwbeklag	verheimelijken van dood, ontzien van stervende, stil verdriet
wijze van begraven	anoniem bij kerk	gedenkplaat bij kerk	individueel (praal) graf op kerkhof	'in stilte' begraven vaak crematie, privé
nadruk	gebeuren van gemeenschap	individu met eigen levensloop in gemeenschap	rouwen, de overlevenden	verheimelijken van dood, taboe, overlevenden
typering van de dood	getemde dood	de eigen dood	de dood van de ander	de omgekeerde dood, de wilde dood

Wij beperken ons hier tot de Middeleeuwen en de eeuwen daarna omdat de Griekse en Romeinse beschaving culturen waren met een geheel ander levensgevoel dan het onze. De vertaalslag die we dan zouden moeten maken is hier te ingewikkeld en niet zinvol.

DE MIDDELEEUWEN

De vroege Middeleeuwen lopen ongeveer tot het jaar duizend. De ontwikkeling van het levensgevoel van de moderne mens begint in de periode van de elfde tot en met de dertiende eeuw, die de volle Middeleeuwen wordt genoemd. De veertiende en vijftiende eeuw heten de late Middeleeuwen. [10]

In de volle Middeleeuwen bestond bij de mens een rusteloze aandacht voor de signalen van de natuur. Hij voelde zich er een geheel mee. De natuur was hem de baas. Hij had er geen greep op, zoals wij dat hebben in onze tijd. Dat boezemde hem ontzag in. In die tijd was de levensverwachting laag door de hoge kindersterfte, het gebrek aan

hygiëne, de slechte voeding en ook door oorlog en geweld. Behalve de natuur was het de dood, die de middeleeuwer als noodlot had aanvaard. Op grond van zijn christelijk geloof, dat toen algemeen verspreid was, had hij door het vooruitzicht van het hiernamaals vrede met de dood.
In de late Middeleeuwen beginnen de mensen door de technische vooruitgang en door de grondontginning steeds meer invloed op de natuur te krijgen. Tegelijkertijd ontstaan er steden en neemt het zelfbewustzijn bij de mens toe. De dood wordt steeds meer onaanvaardbaar en gezien als een onnatuurlijke breuk en ook als een angstaanjagende gebeurtenis. Een veelzeggend voorbeeld van het levensgevoel in de late Middeleeuwen is de 'verschrikkelijke' dodendans. De dood wordt daarin afgebeeld als een skelet, soms in de vorm van een kadaver met lange, onnatuurlijke wormen die uit de buik kruipen. Men neemt aan dat dit ook verband houdt met de omvangrijke pestepidemieën, waaraan honderdduizenden ontijdig stierven.

DE RENAISSANCE

De renaissance kondigt de omslag aan. Het zelfbewustzijn van de mens neemt verder toe en plaatst hem tegenover de wereld, die hem omgeeft. Dood en sterven worden voortaan op een andere wijze ervaren. Ze worden hem vreemd. Een andere verandering is, dat ook de naaste van de stervende meer op de voorgrond komt. De verhoudingen tussen mensen krijgen een meer persoonlijke betekenis, waardoor men zich op elkaar betrokken voelt, wat weer stimuleert tot individuele rouw.
Een van de belangrijkste veranderingen ziet Ariès in de verandering van de religieuze duiding van het sterven. Het oordeel over de overledene vindt niet meer plaats bij de wederkomst van de Heer op aarde – een moment dat de gelovigen ver in de toekomst plaatsen – maar in het slaapvertrek van de stervende, op zijn sterfbed. Het sterven zelf wordt een beproeving die de stervende moet doorstaan. Hij moet de balans opmaken, die beslissend zal zijn voor zijn lot in de eeuwigheid. Er treedt zodoende een steeds hechtere relatie op tussen de dood en ieder individueel leven. Vanaf die tijd stelt men zich voor, dat iedereen op het ogenblik van zijn dood zijn hele leven in een flits voorbij ziet gaan. Men gelooft ook, dat de houding van de stervende op dat ogenblik de uiteindelijke zin, de conclusie van zijn levensverhaal zal bepalen.
De rituele plechtigheid van het sterven krijgt op deze wijze een dramatisch karakter, een emotionele geladenheid die er niet eerder was. Ook wordt een hartstochtelijke gehechtheid aan mensen en dingen zichtbaar waarmee men zich tijdens zijn leven heeft verbonden. Wel blijft ook nu de stervende zelf middelpunt van de activiteiten. Hij beheerst het gebeuren.

De grotere individualiteit komt ook tot uitdrukking in het individualiseren van de begraafplaats. Werd men vroeger in een gemeenschappelijk graf op het kerkhof bij de kerk begraven, nu krijgt men een eigen graf. Er komen korte grafschriften en uiteindelijk zelfs realistische portretten. Ariès kenmerkt deze periode als die van 'de eigen dood'.

ZESTIENDE TOT EN MET ACHTTIENDE EEUW

Tussen de zestiende en de achttiende eeuw doet zich een nieuwe wijziging voor. Naast de eigen dood van het individu komen nu ook beleving en betekenis van de dood voor de achterblijvenden op de voorgrond. De overlevenden worden door de emotie aangegrepen, wenen en maken gebaren. Zij beleven de scheiding nu als onaanvaardbaar.
De tweede verandering die daarmee samenhangt, heeft betrekking op de relatie tussen de stervende en zijn familie. Tot de achttiende eeuw was de dood een zaak van de stervende. In het testament kon hij zijn diepste gedachten uiten, zijn religieuze overtuiging, zijn verbondenheid met zijn bezittingen en met degenen die hij liefhad. En juist de inhoud van het testament gaat nu veranderen. Het wordt teruggebracht tot het document zoals we dat nu nog kennen: een wettelijk stuk, waarin de verdeling van de bezittingen wordt geregeld. Meer is niet nodig. Ariès gaat ervan uit, dat de stervende nu meer dan vroeger zijn naaste verwanten kan vertrouwen. Zij worden als het ware actief in het gehele stervensproces. De betekenis van de rouw verandert door de sterkere band tussen stervende en naasten. Dat wordt nog duidelijker in de negentiende eeuw.

DE NEGENTIENDE EEUW

Vanaf de Middeleeuwen tot in de achttiende eeuw had de rouw als doel: de verwerking van verdriet door de familie en de bescherming tegen het bezwijken onder dat verdriet van de nabestaanden. In de negentiende eeuw houdt men zich niet langer aan die grenzen. De rouw uit zich uitbundig, men laat zich gaan, valt flauw. Daarin komt tot uiting dat de overlevenden meer moeite hebben met het aanvaarden van de dood van de overledene dan in het verleden. Meer dan de eigen dood vreest men de dood van de ander. De dood van de ander weerspiegelt de eigen dood straks. Aan dit levensgevoel ligt ook de verering van graven en begraafplaatsen ten grondslag. Graven worden nu tot een teken van de aanwezigheid van de gestorvenen na hun dood. Men klampt zich eraan vast. Er ontstaat een cultus van herdenken. Die breidt zich uit van het individuele naar het algemene, van de individuele held naar de gemeenschappelijke hel-

denverering van bijvoorbeeld de te vroeg tijdens de oorlog gesneuvelden. De oorlogsmonumenten, hier en elders aanwezig, zijn daarvan de getuigen.

DE MODERNE TIJD

Vanaf het midden van de negentiende eeuw tot in onze tijd treden er bijna geruisloos opnieuw veranderingen op. Door de opkomst van de industrialisatie, die ook verzakelijking met zich meebrengt, treden er veranderingen op in de verhoudingen tussen mensen. De individualisering neemt toe. Beide factoren stimuleren om de individuele gevoelens steeds meer in eigen regie te nemen en deze minder openlijk te tonen.
Een van de gevolgen van deze veranderingen is terug te vinden in de neiging van de naasten om voor de stervende de ernst van de toestand te verbergen. Men begint de waarheid geweld aan te doen. Het eerste motief daarvoor is het verlangen de zieke te ontzien en de last van zijn lijden op de eigen schouders te nemen. Het tweede is dat men de afzichtelijkheid van het sterven en de aanwezigheid van de dood in een gelukkig leven niet kan verdragen.
In deze ontwikkeling treedt nog tijdens de eerste helft van de twintigste eeuw een versnelling op door de verandering van de plaats waar men sterft. Niet meer alleen in de schoot van gezin of familie, maar ook in het ziekenhuis, dikwijls alleen. En ten slotte treden er ook veranderingen op in het stervensproces. Door menselijk ingrijpen, vooral dat van de medici, wordt het vaak langer.
Samengevat kunnen we zeggen dat in het begin het initiatief in handen lag van de stervende. Via de eigen naasten is dat overgegaan naar arts en ziekenhuisteam. Zij zijn als het ware de beheerders van de dood geworden. Een aanvaardbare dood wil vaak zeggen: aanvaardbaar voor de overlevenden. De stervende zelf kwam op de tweede plaats.
Ook de emoties, gewekt door het schokkende van de dood, mogen voortaan niet meer in het openbaar worden getoond. Zij moeten binnenshuis en privé blijven. Het begraven loopt daarmee parallel. Was het vroeger gebruikelijk, dat het luiden van de kerkklokken de hele gemeenschap opriep tot het bijwonen van de begrafenis, langzaamaan verschraalt dit gemeenschappelijke karakter. Via formele condoleancebezoeken en het louter bijwonen van de rouwdienst, rest uiteindelijk alleen nog het bericht dat de begrafenis inmiddels in stilte heeft plaatsgevonden. Sterven en begraven worden zo een uitsluitend private aangelegenheid. Cremeren, een vorm van lijkbezorging die in ons land pas na de Tweede Wereldoorlog gebruikelijk is geworden, wist misschien wel meer dan begraven de laatste herinnering aan de gestorvene uit. Het sterven en begraven mogen niet meer storen. Verdriet en rouw wekken geen medelijden

op, maar afkeer. Zij zijn een teken van geestelijke instabiliteit of slechte manieren. Er rust voortaan een sterker taboe dan ooit op de dood.
In vergelijking met voorbije eeuwen zijn opvattingen omtrent de dood in hun tegendeel ongeslagen. Vandaar dat Ariès spreekt over 'la mort inversée', de omgekeerde dood, de dood die in alles tegengesteld wordt beleefd en beoordeeld dan vroeger gebruikelijk was. Toen had men een geheel van ceremoniën en rituelen, die hielpen bij de omgang met het sterven. In het midden van de twintigste eeuw is de dood volledig geprivatiseerd en is hij ongebonden geraakt, werd als het ware 'een wilde dood' (Ariès) waarop men moeilijk greep kan krijgen.

TWEEDE HELFT VAN DE TWINTIGSTE EEUW

Op de visie van Ariès die we tot nu toe gevolgd hebben, is natuurlijk gereageerd. Veel bezwaren hadden betrekking op de geldigheid van zijn waarnemingen en interpretaties. Waren zijn observaties niet vooral afkomstig van een elite, terwijl de gewone man het beeld van de dood met zich droeg dat door de eeuwen heen ongeveer gelijk was gebleven evenals de gebruiken rondom het sterven en het begraven? De veranderingen, die Ariès aangeeft zijn echter eerder veranderingen in nadruk, in houding en beleving. En zeker is zijn kijk juist, waar hij aangeeft dat de plaats van de stervende minder centraal is geworden en die van de nabestaanden uit de directe omgeving van de gestorvene meer op de voorgrond is gekomen. Het beeld dat bij de laatsten overheerste, bepaalde nu meer de houding en omgang. Gevolg daarvan was dat de zelfbewuste mens begon in te zien, dat sterven en dood van ons vervreemd zijn. Men gaat nu inzien dat het afstaan van de stervende huisgenoot aan ziekenhuis of verpleeghuis een vlucht was. Aan de ommekeer in deze situatie is ook veel bijgedragen door publicaties zoals die van Cri Stellweg[11] en door het werk van Elisabeth Kübler-Ross.
Cri Stellweg beschrijft in 1975, hoe haar oudere broer, met wie ze nauwelijks contact had, toch in haar gezin broederlijk wordt opgenomen, zodat hij in de huiselijke kring kan sterven en niet in een ziekenhuis. Deze rapportage bracht in Nederland een soort schokeffect teweeg. Thuis sterven, zelfs bij de gevreesde ziekte kanker, was dus toch mogelijk.
De Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross heeft in 1970 haar baanbrekende studie 'On death and dying'[12] gepubliceerd, die over de hele wereld weerklank heeft gevonden.
Hoewel door ontkerkelijking en toegenomen zeggenschap van de leek de individualisering van dood en sterven voortgaan, is door genoemde werken meer openheid en erkenning ontstaan voor sterven en dood als verschijnselen die wel degelijk tot het le-

ven behoren. Die grotere openheid schept ook mogelijkheden om op een meer redelijke wijze om te gaan met een cultuur waarin de dood wordt verdrongen en de rouw wordt onderdrukt.

2.2 Een veranderend besef[13]

Nog een andere verandering in onze hedendaagse cultuur heeft invloed gehad op het doorbreken van het zwijgen rond sterven en dood. Wij doelen op de cultuuromslag die zich einde jaren zestig in de hele westerse wereld heeft voorgedaan. Die heeft voornamelijk bestaan uit het terugwijken van de oude hiërarchische of gezagsverhoudingen met als gevolg een voortschrijdende verwereldlijking en individualisering. Relaties zijn gelijkwaardiger en informeler geworden. Veel vormelijkheid is verdwenen. Dat houdt verband met het bewust toelaten van meer primaire impulsen en emoties. Het verstopte gevoelsleven wordt toegelaten en krijgt weer uitingsmogelijkheden. Dat blijkt een voorwaarde te zijn voor zelfkennis en psychische gezondheid. Omgangvormen zijn soepeler, gevarieerder en emotioneler geworden. Er is een veel grotere openheid voor de dagelijkse werkelijkheid ontstaan, ook ten aanzien van dood en sterven.
In onze tijd is er ook een grotere materiële zekerheid ontstaan. Ook door die omstandigheden is de mens individualistischer geworden, krachtiger ook om voor zichzelf op te komen en te zorgen.
Maar tegelijkertijd ontstaan ook gemakkelijker relationele problemen tussen individuen. Men vraagt meer van elkaar, met name in emotioneel opzicht. Er worden hogere eisen gesteld aan de inhoud van relaties. Die tussenmenselijke problemen kunnen uitgroeien tot levensproblemen, ook al omdat de godsdienstige visies geen oplossing meer bieden. De mens staat er zelf voor, ook bij het sterven. Het sterven van 'mijn' ander is thans voor mijn intieme 'ik' van een veel groter belang geworden. Daarom moet er over gecommuniceerd worden, moet het komende sterven besproken en bewust gemaakt worden, om zo samen het verlies dóór te werken en te vérwerken.
Hoewel het traditionele zwijgen en verzwijgen ook nog wel bestaat, treedt de moderne, open bespreking van het overlijden toch steeds meer op de voorgrond. Of wij ooit nog de enig juiste vormgeving voor het afscheid nemen, het begraven en het rouwen vinden, is de vraag, maar het zoéken naar de juiste vorm lijkt wel blijvend te worden. Dit wordt weerspiegeld in de ontwikkelingen in het hedendaagse uitvaartwezen dat zich met allerlei vormen van begraven en cremeren bezighoudt.

2.3 Elisabeth Kübler-Ross

Al eerder hebben wij gewezen op het inspirerende werk van Elisabeth Kübler-Ross. Door haar vele cursussen in Nederland heeft zij haar denkbeelden, maar ook vooral haar aanpak en instelling kunnen verspreiden. De grote waarde van haar optredens is geweest, dat zij is ingegaan op wat sterven kan betekenen. Daarnaast heeft zij zich vooral toegelegd op de begeleiding van stervenden en op de belemmeringen daarbij. Ook heeft zij zich verdiept in de manier waarop die hindernissen uit de weg zijn te ruimen. Vooral op die laatste aspecten gaan wij in.
Velen voelden zich tot haar en tot de vorming die zij gaf, aangetrokken. Kern van de door haar voorgestane instelling is, dat de persoon die begeleidt, wordt gekenmerkt door een neutrale, een onthechte houding tegenover de ander en waarbij de ander ervaart dat hij gerespecteerd wordt en naar voren kan brengen wat hij wil.
Een tweede kenmerk is dat men niet wegloopt voor welk aspect van het sterven ook, noch voor handelingen die na het sterven verricht moeten worden. Dat houdt onder andere in het minutieus en stap voor stap overdragen aan de naaste van de stervende of overledene, van wat er verder staat te gebeuren (bijv. afleggen, opbaren). Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door hem of haar bewust te maken van de keuzemogelijkheden die er zijn en door vervolgens de beslissingen daarover naar eigen inzichten en in alle rust te laten nemen. Daarbij is het vooral belangrijk dat mensen kunnen zeggen wat zij voelen, zonder dat de zorgverlener of begeleider handelt of er iets mee doet. Uitspraken die dat illustreren zijn:

'Het is in wezen uiteindelijk het leren durven te stoppen, het leren durven te zijn en niets te willen bereiken en het laten zijn wat het is. (...) Zorgen op de achtergrond dat mensen kunnen doen, wat ze willen doen. En daarvoor gaan staan, daarin stimuleren.'

Een tweede duidelijke boodschap die Kübler-Ross brengt, is dat wat zij 'unfinished business' (oud zeer) noemt, aan de orde moet komen en dat deze – zo mogelijk – bewust gemaakt moet worden en vervolgens moet worden verwerkt en losgelaten. Dit oud zeer kan aanwezig zijn, zowel bij de stervende als bij de begeleiding.
Onder unfinished business worden dus onverwerkte pijn en opgekropte of verdrongen emoties verstaan. Hierbij gaat het vaak om jeugdervaringen. Ervaringen met een van de ouders of met een zus of broer, ervaringen die de betrokkenen dwars zitten en zijn feitelijke handelen onbewust sturen. Bewustwording en aanvaarding daarvan kan pijnlijk zijn, maar is noodzakelijk om vrij, ongebonden tegenover iemand te kun-

nen staan. Verwaarloosde relaties met verwanten kunnen weer opgepakt worden en de oorspronkelijke betrokkenheid op elkaar kan worden hersteld. Pas dan ben je vrij om anderen, ook stervenden, zonder te sturen te begeleiden in de zin van aanwezig zijn. Het is bijna overbodig om te zeggen dat bij bewustwording en verwerking van oud zeer soms professionele hulp noodzakelijk is.
Heeft Kübler-Ross vooral de mentaliteit ten opzichte van de stervende en het sterven in het algemeen beïnvloed en de voorwaarden daaromheen herschapen, het huidige besef is door nog een andere ontwikkeling beïnvloed.

2.4 Aids-patiënten

Als er één groep in de samenleving is geweest die krachtig gewerkt heeft aan het openbreken van het taboe op sterven en dood, dan is het wel die van de aids-patiënten geweest. Veel aids-patiënten sterven op relatief jonge leeftijd. De dood klopt dan veel heftiger aan de deur dan bij een hoogbejaarde. Doordat aids een ongeneeslijke ziekte is, is er geen uitweg, zoals bij sommige vormen van kanker. Daarbij kun je nog hopen op genezing en die in een aantal gevallen ook bereiken.
Er zijn en er worden gespreksgroepen georganiseerd over wat aids-patiënten bezighoudt. Thema's daarbij zijn: wanneer ben je 'uitgerekend' en hoe kijkt men naar je? Feit is dat verwerking bij aids-patiënten door gebrek aan tijd, veel sneller gaat. Zij wisselen onderling ervaringen uit, bijvoorbeeld over hoe je anderen, ook de familie over je ziekte vertelt. Ook euthanasie komt hierbij aan de orde, waarbij niet zelden de angst voor de angst wordt blootgelegd. 'Aids', zo wordt gesteld, 'is de ziekte van de eerlijkheid. Je kunt er niet meer omheen.' Door de ziekte aids zal sterven in onze samenleving nooit meer hetzelfde zijn.
Omdat de groep aids-patiënten behoort tot die groepen in de samenleving die gemakkelijk toegang hebben tot de media, komt hun wereld uitvoerig en regelmatig daarin aan de orde. Dat wordt tevens gevoed door de vrees vóór en de besmettelijkheid zelf ván de ziekte. Vrijwel iedereen wordt er daardoor mee geconfronteerd.
Een complicatie is wel dat door opkomst van nieuwe medicijnen, de gevolgen van aids worden vertraagd. Nu blijken deze patiënten toch een ruimer tijdsperspectief voor zich te hebben. Deze hoopgevende bijstelling in hun beleving zorgt voor veel verwarring.

Bovenstaande drie factoren – de cultuuromslag op het einde van de jaren zestig, het werk en de bijdrage van Elisabeth Kübler-Ross en de aids-patiënt en zijn onontkoombare problematiek – hebben het veranderde besef bepaald en hebben positief op elkaar

ingewerkt. Dood en sterven zijn als het ware meer toegankelijk geworden voor bespreking. Eerder dan in vroegere tijden geven wij er een plaats aan in ons bestaan.

2.5 De actuele situatie: twee grondhoudingen

Uit het voorgaande blijkt dat er twee tegengestelde houdingen bestaan tegenover dood en sterven. Wij zullen die beschrijven.
Vanaf de late Middeleeuwen wordt de dood beleefd als iets afschrikwekkends, als het 'tremendum'. Die beleving is ook in de volgende eeuwen blijven voortbestaan, weliswaar telkens in een andere verschijningsvorm en anders ingebed. Die grondhouding bestaat ook nu nog. De dood, het moeten sterven jaagt angst aan. Daarom ontloop je hem liever. Je moet hem vóór zijn, of je moet hem verdringen.
De tweede grondhouding in de moderne tijd, zeg grofweg vanaf 1970, is de aanvaarding van de dood. Het is weliswaar een aanvaarding onder voorwaarden. Hoezeer we de onontkoombaarheid van het sterven ook inzien, wij willen daarbij wel graag dat bijvoorbeeld voldaan wordt aan de wens om thuis te sterven, de wens om niet onnodig doorbehandeld te worden en de wens om aangepaste zorgverlening te krijgen. Die wensen zijn uitingen van een grotere openheid voor sterven en dood. Ze drukken tevens uit, dat sterven en dood tot het leven horen en daarom niet hoeven af te schrikken zoals bij de eerste grondhouding. Aan sterven en overlijden kan zo een plaats in het leven worden gegeven. Daarbij stelt men vaak, dat sterven de laatste, definitieve verlieservaring is die door vele verlieservaringen eerder in de levensloop is voorafgegaan. Die eerdere verlieservaringen kunnen als oefeningen worden opgevat, als leerervaringen voor het sterven straks. Of het echter voor iedereen zo'n eenvoudige zaak is, is de vraag.

Keren wij terug naar de eerste grondhouding Deze eerste, meer existentiële houding in de westerse wereld werd reeds aangetroffen in de late Middeleeuwen en is misschien zelfs van alle tijden. In de late Middeleeuwen had zich de breuk tussen de mens en zijn 'natuurlijke' omgeving reeds voltrokken. In die periode plaatste de mens zich als het ware tegenover de natuurlijke omgeving en verloor de verbinding ermee, waarin sterven en dood gewoon zijn. Geen wonder dat een van de gevolgen daarvan is, dat de omstanders de ernst van de situatie en het komende sterven voor de stervende zelf geheim zijn gaan houden. Iets wat tegenwoordig nog wel voorkomt. De vraag daarbij is, hoe dat in onze tijd, met het toegenomen zelfbewustzijn en de grotere individualiteit is te plaatsen?

Zonder volledig te willen zijn, wijzen wij op twee ervaringen, die dat kunnen verklaren. De eerste is dat het sterven zo verwerpelijk is, omdat het een definitief, onherroepelijk einde aan het leven maakt. Soortgelijke levenservaringen zijn er niet of nauwelijks. De meeste verlieservaringen die iemand persoonlijk in zijn of haar leven moet doormaken, hebben niet datzelfde absolute karakter. Hoe diep en ingrijpend andere verlieservaringen ook zijn – we noemen bijvoorbeeld echtscheiding, een zwaar, niet dodelijk ongeluk, het beëindigen van een jarenlange vriendschap, een onverwachte miskraam – zij zijn alle óf te boven te komen óf op zijn minst deels te compenseren of te vervangen. Zij missen het absolute karakter van *mijn* sterven. Wel ervaren wij iets soortgelijks bij het sterven of de dood van degenen die ons lief zijn. Voor die overledene en de nabestaanden mag het dan definitief zijn, het tast de nabestaanden in hun eigen bestaan niet definitief en volledig aan, ook al wordt het in het begin soms wel zo beleefd.

Het moeten aanvaarden van het ophouden van mijn bestaan, het definitieve zelfverlies valt voor het ego, het ik, soms niet te aanvaarden. En daarmee blijft het vooruitzicht te moeten sterven onverdraaglijk. Sterven is voor deze mensen niet te plaatsen en niet te verwerken. Voor hen blijft sterven een tremendum, iets angstaanjagends, waaraan zij het liefste zouden willen ontsnappen, hoe dan ook. Dit niet kunnen loslaten van de vereenzelviging met de eigen persoonlijkheid maakt bang voor het komende sterven. Het zou wel eens een van de redenen kunnen zijn om voor 'een vlucht naar voren', voor euthanasie te kiezen.

De tweede factor, die in het voorgaande reeds is aangeduid en die bij het sterven in de weg kan zitten, is de persoon zelf. Dat heeft vooral te maken met de duidelijke plaats die de zelfbewuste mens van tegenwoordig inneemt bij zijn eigen levenseinde. In vroeger tijden was de pastor, toen nog pastoor of dominee, de in moreel opzicht leidinggevende figuur, een figuur die tijdens de vorige eeuw gezelschap kreeg van een tweede heerser over leven en dood, de medicus. Thans is het vaak de persoon zelf die beslist, hoogstens bijgestaan door een adviserende arts. Dat de stervende persoon zelf de beslisser is geworden, betekent ook dat hij zelf verantwoordelijk is voor de te nemen beslissingen en dat de aard van de persoon en zijn kennis en ontwikkeling vaak bepalend zijn of hijzelf de keuzes maakt. De levensloop van de individuele persoon bepaalt dan ook in grote mate, hoe de persoon in kwestie staat tegenover sterven en dood, de plaats die hij daaraan in zijn leven toekent, de betekenis die hij er aan hecht en hoe hij het liefste verkiest te sterven als hij daarin tenminste wat te zeggen krijgt. Het is in deze omstandigheid meer de persoon zelf die het sterven van betekenis voorziet dan de heersende cultuur van visies en gebruiken, ook al staat de individuele mens daar niet los van. Omdat sterven loslaten betekent, zowel zichzelf als ook degenen om wie

men geeft, kan de persoon zelf beslissend zijn voor het verloop van het proces. Door de grotere concentratie op de persoon is het relativeren van hemzelf een grotere opgave geworden dan vroeger. Daardoor lukt het niet iedereen om met het eigen sterven in het reine te komen. Het zijn hier niet dood en sterven die afschrikken, maar de persoon zelf die schrikt en bang is om zichzelf kwijt te raken.

Deze twee aangehaalde grondhoudingen, waarvan vooral de tweede wat meer is uitgewerkt, vormen als het ware de uitersten van een glijdende schaal, waarop alle vormen van besef van stervenden zijn aan te geven.

3

De begrippen dood, eindigheid en sterven

Het is voor alle duidelijkheid goed om kort stil te staan bij de termen 'dood', 'eindigheid' en 'sterven', die in dit boek centraal staan. Daarnaast is er ook aandacht voor het rouwen en voor nieuwe begrippen als 'terminaal' en 'terminaliteit'.

Dood is een koepel- of paraplubegrip, dat allerlei betekenissen omvat. Het wordt het meest gebruikt in de vorm van 'gestorven zijn', 'dood zijn', 'er niet meer zijn'. Met het woord worden vaak ook beelden van de dood opgeroepen, zoals die sedert het einde van de Middeleeuwen verschijnen: de dodendans, vaak in vorm van een skelet met zeis, in de volksmond ook wel 'magere Hein' genoemd. Een andere afbeelding is die van het 'Laatste Oordeel', een voorstelling van het eindoordeel over de mens, waarbij de goede de hemel verwerft, de kwade daarentegen naar de hel moet. Een voorstelling die vaak gebeeldhouwd te vinden is in het buitenportaal van de grote Franse, middeleeuwse kathedralen. Het is een voorbeeld van het angstaanjagende dat de dood de mensen inboezemde. Andere voorbeelden daarvan zijn te vinden in Ariès' 'Het beeld van de dood' (1987).
Maar het woord 'dood' wordt ook in andere betekenissen gebruikt. Wij gebruiken het om de overtreffende trap van iets aan te geven, zoals bij doodsbang, doodeng, doodjammer, maar ook doodbedaard, doodeenvoudig en doodeerlijk. Vanwege deze veelzijdige betekenis is het steeds nodig om aan te geven, wat met het woord 'dood' wordt bedoeld. Bij een uiteenzetting over de onderhavige problematiek is het begrip 'dood' daarom ook vaak minder geschikt.

Eindigheid is minder veelzijdig. Eindigheid heeft betrekking op de idee dat ons aardse leven een einde heeft. Aan alle leven komt een einde. Eindigheid in deze samenhang heeft vooral te maken met de mate waarin iemand zich van zijn eigen eindigheid (ooit te zullen sterven) bewust is. Die bewustwording maakt een aantal fasen door van eer-

ste confrontatie via ontwijken naar berusten en mogelijk tot aanvaarding ervan. Anderen hanteren in dit verband ook de fasen die Kübler-Ross gebruikt: onwetendheid, onzekerheid, ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding. Tijdens de levensloop van de mens begint dat bewustwordingsproces meestal tijdens de middelbare leeftijd, waarvan het begin is te plaatsen tussen het veertigste en vijftigste levensjaar. De mens begint zich dan te realiseren dat hij het hoogtepunt van zijn kunnen heeft bereikt, vaak zelfs reeds is gepasseerd. Daarna wordt hij zich van de eindigheid (sterfelijkheid) als onherroepelijke grenservaring steeds meer bewust. Denkt hij na over de toekomst dan gaat hij voortaan uit van het verwachte einde in plaats van uit te gaan van zijn geboortejaar, zoals vroeger het geval was. Toen was 'the sky the limit'. De mate waarin een eindigheidsbesef aanwezig is, kan helpen bij het verstaan van de belevingssituatie van de stervende.

Sterven is de laatste fase van het leven, waarbij er zekerheid bestaat over de aanstaande dood, zonder dat echter gezegd kan worden, hoe lang die periode kan duren. Meestal is daarbij sprake van een afzienbare tijd van enkele uren, één dag, meer dagen, een week, soms meer weken. Bij sommige ziektebeelden (bepaalde vormen van kanker en aids) kan de periode veel langer zijn. In dat laatste geval kan op zeer uiteenlopende wijzen worden gesproken over het sterven. Maar in veel gevallen is de sterffase korter. Het (min of meer bewuste) sterven is afhankelijk van het vermogen om zich los te kunnen maken, zich te onthechten en is ook afhankelijk van de verhouding met de partner en naasten. Daarin speelt ook het weet hebben van elkaars besef van de naderende dood een belangrijke rol. Naarmate er meer openheid is, kunnen onuitgesproken of onaffe zaken (unfinished business) gemakkelijker aan de orde komen. Deze kunnen voor stervenden en nabestaanden het sterven en het rouwen zelf verlichten. Sterven en de kansen die het geeft, zijn dus zeer verschillend.

Rouwen is onlosmakelijk met het sterven verbonden. Hoewel het los gezien kan worden van het sterven, blijkt uit studies, dat veel afhankelijk is van de persoonlijkheid ván en de relatie mét de overlevende of het rouwen de rouwende herstelt of niet. Over rouwen zijn reeds de nodige studies verschenen, waaruit blijkt dat het zoals ook in het verleden, 'werk' betekent, Freud noemt het 'Trauer-arbeit'. Het gaat zeker niet vanzelf. Ook sterke persoonlijkheden die een volwassen relatie met de overledene hadden, dienen hun leven te reorganiseren. Voor anderen kan de dood van een partner of die van een ouder een groot trauma, een emotionele schok betekenen, waarbij professionele hulp noodzakelijk is. Het is raadzaam dan rouwbegeleiding in overweging te nemen, omdat veel uit de periode vóór het sterven, ná het sterven blijft doorwerken. Degene,

die dat meegemaakt heeft, weet waar het goed of minder goed is gegaan. Dat gemeenschappelijk weten vergemakkelijkt de hulp en ondersteuning.

Terminaal en terminaliteit zijn nieuwe begrippen die we moeten omschrijven. Er is geen eenstemmig woordgebruik. Daarom hier een eerste aanzet.
Sommigen zeggen dat terminaal betekent dat de persoon in kwestie op sterven na dood is. Anderen vinden dat het erop wijst dat de persoon binnenkort zal gaan sterven, zonder zich aan een termijn te binden. Weer anderen gebruiken die term om aan te geven dat er – medisch – niets meer valt te doen. 'No cure, only care' (geen genezing, alleen zorg) is dan het devies. Medisch gesproken is er geen kans meer op genezing. Soms neemt de betrokkenheid van de arts dan af. Dat kan ertoe leiden, dat de arts minder oog heeft voor het proces van het sterven en voor het afscheid nemen van de nabestaanden. Zij voelen zich nog niet thuis in wat *palliatieve zorg* wordt genoemd. Op deze vorm van zorg komen we nog terug.
Wanneer de arts echter meer ervaring heeft met patiënten, bij wie genoemd omslagpunt van hoop op genezing naar louter zorg voor de patiënt aanwijsbaar is, aanvaardt ook hij het onvermijdelijke sterven. Dat komt veel voor bij kankerpatiënten. Vanaf die omslag ervaart men de patiënt als terminaal. Ook bij andere soorten patiënten kan men vaker een 'knik' waarnemen in de algemene toestand. Er treedt duidelijke vermagering op, de patiënt gaat slechter eten, de pijn en vermoeidheid nemen toe. De zelfredzaamheid neemt plotseling af. Vooral de snelheid waarmee deze verschijnselen optreden geeft aan, dat de werkelijke eindfase is ingegaan.

Een belangrijke vraag is ook wat de tijdsmaten zijn bij terminaliteit. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen instrumentele en inhoudelijke beleving van de terminaliteit. Wij houden ons hier vooral met de inhoudelijke beleving bezig. Die kan aan verscheidene criteria worden afgemeten.
Primair is natuurlijk de vraag, hoe de terminale persoon zich voelt. Voelt hij of zij zich nog goed of is het hem duidelijk dat zijn krachten snel afnemen. Een tweede criterium is wat de naasten, zij die de persoon het beste kennen, vinden. Zijn ook zij van mening dat hun vriend of partner snel achteruitgaat, dan lijken de mogelijkheden en de resterende tijd beperkt. Het derde criterium is het oordeel van de professional, in dit verband meestal de huisarts of specialist en de verpleegkundige. Sporen de verschillende schattingen van de drie genoemde betrokkenen goed met elkaar dan is eenstemmig overleg mogelijk en kan men eensgezind handelen. Zo niet, dan is er een probleem. Een probleem dat ook de wijze van sterven kan beïnvloeden. Op het problematische daarvan komen wij nog terug.

Veel hangt af van de tijd, die de persoon die gaat sterven nog gelaten wordt. Is dat slechts één dag of enkele dagen, dan dient de stervende alle ruimte te krijgen. Is dat een week of zijn het meer weken, dan kan in overleg – indien gewenst – inhoud gegeven worden aan het afscheid: welk bezoek nog wel op prijs gesteld wordt, wat men nog graag doet of eet, enz. Is het tijdsperspectief nog langer, een maand of meer, dan komen kansen op nog andere mogelijkheden in beeld: een korte reis, op bezoek gaan, nog wat wandelen. Slechts in uitzonderlijke gevallen wordt van terminaliteit gesproken als er een overlevingskans van drie of meer maanden bestaat. Een uitzondering hierop zijn patiënten met kanker. Zij kunnen soms nog meer dan een jaar overleven, terwijl dan toch van terminaliteit wordt gesproken.
Terminaal wil in feite niets anders zeggen dan dat er zekerheid over het aanstaande einde is, zonder precies te weten wanneer het sterven zal plaatsvinden. Die periode staat in het teken van het zich losmaken en van het afscheid nemen. In die periode zou zoveel als mogelijk is, aan de wensen van de zieke tegemoet gekomen moeten worden: de muziek die hij graag hoort, het eten dat hij graag eet, boeken of tijdschriften die hij graag leest en het bekijken van zijn favoriete tv-programma's. Maar ook als hij nog graag bezoek heeft, of juist graag met rust gelaten wil worden, moet dat mogelijk zijn. Zo mogelijk moeten verhoudingen die verstoord waren in deze fase hersteld worden. Zo krijgen ook anderen de kans persoonlijk afscheid te nemen, waardoor gevoelens van verlatenheid verminderd kunnen worden. Kortom, een mensenleven waardig afsluiten. De terminale fase staat dus in schrille tegenstelling tot alle gevallen waarin iemand onverwacht sterft, bijvoorbeeld door plotseling weigeren van vitale lichamelijke organen of door een dodelijk ongeval.

4

De omgang met de stervende

Onze moderne tijd houdt niet alleen een sterkere individualisering in, maar ook een toegenomen besef van zorg. Dat komt tot uiting in tal van bewegingen en initiatieven om aandacht te geven áán en aandacht te vragen vóór vergeten groepen en onderbelichte behoeften. Een van deze bewegingen vormt de terminale thuiszorg, met name die van vrijwilligers. Plaatselijke stichtingen voor terminale thuiszorg ontstonden in de jaren tachtig. Zij schiepen mogelijkheden om door hulp en begeleiding van gevormde vrijwilligers het thuis sterven beter mogelijk te maken. Het grote aantal stichtingen riep de noodzaak op van een Landelijk Steunpunt VTZ (Vrijwilligers Terminale Zorg), thans gevestigd te Bunnik.
De inzet van vrijwilligers voor en toewijding aan stervenden en hun familie past in onze cultuur. Door deze initiatieven wordt een ander licht geworpen op omgang met stervenden.

De dood inperken tot die korte spanne tijds waarin het sterven zich voordoet, lijkt een soort afweermechanisme van de mens om de dood maar zolang mogelijk buiten de deur te houden. Kijken we echter naar de doorsnee levensloop van een mens, dan is duidelijk dat hij al veel eerder verlieservaringen opdoet. En dan gaat het niet om verlies door de dood van iemand, maar bijvoorbeeld door verlies van een vriend, die minder om je geeft of je zelfs in de steek laat, een verbroken verloving of om afscheid van een ideaal: je kunt bijvoorbeeld de studie niet aan, die je had willen doen. Al die persoonlijke teleurstellingen die iemand te verwerken krijgt, lopen op het uiteindelijke sterven vooruit. Het is alleen belangrijk deze in dit licht te durven zien, ze zo te durven uitleggen.
Verder houdt confrontatie met het sterven een analyse in van de drie genoemde ervaringen: eindigheid, sterven en rouwen. En daarbij moet rekening worden gehouden met de cultuur waarin wij ons bevinden en waaraan ook bepaalde gewoonten en rituelen eigen zijn.

We beschrijven hier een aantal kenmerken die eigen zijn aan deze thanatologische problematiek. (Thanatologie is een tak van de psychologie die zich bezighoudt met dood, sterven en de begeleiding van stervenden.)

4.1 Omgang is meerzinnig

Sterven en dood worden voor een groot deel bepaald door de geheel eigen bagage van de persoon. De verhoudingen met anderen, wie het ook mogen zijn, maken daar een wezenlijk deel van uit. Maar ook eerdere ervaringen met sterven, zoals het sterven van de ouders, dat van vrienden en bekenden, soms van een eigen kind of van de partner, spelen bij het eigen sterven een rol. Ook als die ervaring nog niet is opgedaan of nog niet verwerkt is, zal die het sterven beïnvloeden. Wat het effect is van het verlies van intieme personen, is vooral bestudeerd door de Brit Parkes[14] en in Nederland door Cleiren[15]. Maar ook voor de nabestaanden is de omgang met sterven zeer verschillend naar gelang de inhoud en de vorm, waarin het zich voordoet. Grofweg zijn te onderscheiden:

- omgaan met de eigen eindigheid en (straks) het eigen sterven;
- omgaan met het sterven van de partner of echtgenoot;
- omgaan met de dood van de ouder(s), speciaal de laatste ouder die sterft;
- omgaan met de dood van het eigen (jonge) kind;
- omgaan met het sterven van vrienden, bekenden;
- omgaan met het sterven van een vreemde, die al dan niet nabij is komen te staan (de situatie van VTZ-vrijwilligers);
- regelmatig omgaan met de dood van vreemden (zoals in de ziekenhuissituatie);
- omgaan, confrontatie met doden op afstand, zoals in de media (televisie, beeldreportages in kranten e.d.).

In het dagelijks bestaan zijn de eerste vier het meest aangrijpend. Meestal is de eerste stervenservaring die van de dood van een van de ouders. Daarbij is de leeftijd belangrijk: zowel die van de overledene, maar ook de leeftijd van de persoon, die zijn ouder verliest. Is het kind nog jong, jonger dan bijvoorbeeld 20 jaar, dan zal verwerking veel tijd vragen.
Dat betekent dat voor gehuwden het verlies van een kindje, vaak ook als het nog niet geboren is en zeker wanneer het kindje het eerste was, een moeilijk te dragen last vormt. Dat staat in schrille tegenstelling tot vroeger toen de kindersterfte groot was en het sterven van jonge kinderen bijna 'gewoon' was.

Het sterven van vrienden en bekenden krijgt betekenis door de band die men met de overleden persoon had. Datzelfde geldt ook als men als vrijwilliger of als professional tijdens de kortere of langere periode van hulp bij het sterven een persoonlijke band met die persoon heeft ontwikkeld. Verwerking en rouw worden daardoor bepaald.
De laatste, meer algemene ervaring is die via de media. Dagelijks tonen die beelden van doden, soms van verminkte mensen, zelfs van stervenden. Meestal zijn het beelden uit verre landen. Wij kunnen ons dan gelukkig prijzen dat die oorlogen, aardbevingen en andere rampen ons niet treffen. Zij wijzen wel op de broosheid van ons bestaan. Maar in de veelheid van nieuwsfeiten blijven die berichten ons slechts kortstondig bij. Zo worden wij er in zekere zin immuun, ongevoelig voor.

In ons leven leven hebben bovenstaande verlieservaringen uiteraard een individuele volgorde in de tijd. Bij sommigen is het sterven van een van de ouders de eerste ervaring, bij anderen een zusje of broertje. Er treedt dus een enorme variatie op. Wat die ervaringen (kunnen) betekenen, is alleen enigszins bekend bij de meest belangrijke ervaringen: de ervaring van de eigen eindigheid, die van het sterven van de geliefde partner[16] en het sterven van de (laatste) ouder[17] of het altijd schokkende verlies van een kind. Wat de invloed is van eerdere ervaringen op latere is slechts ten dele bekend. Er bestaat enige literatuur over de invloed van de dood van een ouder op het nog jonge kind. Dat die dood tot levenslange depressie aanleiding kan geven, zegt iets over de reikwijdte van een ontijdige sterfervaring. Er is langzamerhand wel meer bekend over de ouders die een (al dan niet jong) kind verliezen.
De conclusie is daarom gerechtvaardigd dat wij tot op heden nog veel op literaire aanwijzingen moeten afgaan, om iets te weten te komen over wat de dood in het concrete leven en beleven doet, kan doen. En wanneer wij bij het sterven en de dood van een onbekende betrokken worden, raken wij soms verzeild in een vreemde wereld, die moeilijk snel is in te passen in de eigen betekeniswereld. Omgaan met de stervende en zijn sociale omgeving is een delicate aangelegenheid en vereist een zorgvuldig inschatten en aftasten.

4.2 Omgangswijzen met dood en sterven

Niet alleen de persoonlijke ervaring en de relatie tot de stervende verschillen in inhoud en betekenis, ook de wijze waarop wij ons met de dood bezighouden kan zeer uiteenlopen. Wij geven een paar voorbeelden.

Wij worden door sterven en dood meestal emotioneel aangedaan. Wij bevroeden dat het gaat om een diep ingrijpende gebeurtenis voor degene die gaat sterven, juist door het definitieve karakter ervan.
De stervende verliest zichzelf, moet zich helemaal overgeven en iedereen en alles loslaten. Deze tragische werkelijkheid geldt voor de stervende. Maar zij die hem of haar nastaan, de omstanders die nabestaanden worden, ervaren eveneens een verlies. Banden met de stervende worden in de dood definitief verbroken. Dat doet pijn en maakt verdrietig. Sterven raakt uiteraard niet alleen de stervende, maar ook de nabestaanden. Deze constatering sluit niet uit dat sommigen naar hun dood verlangen en dat het sterven als een verlossing kan worden beleefd. Ook dit kan gelden voor nabestaanden. Omdat velen in ons land en in onze tijd vaak pas op hoge of zeer hoge leeftijd komen te overlijden, is het leven voldragen en voltooid. Sterven betekent dan een zinvolle afsluiting. De breuk echter blijft.

Daarnaast zijn er ook de nuchtere feiten van het regelen van alles voor een gestorvene en zijn begrafenis. Deze meer *cognitieve* en *handelingsaspecten* maken eveneens deel uit van de omgang met het overlijden. Hoe in dergelijke omstandigheden gevoelvol opgetreden moet worden, hangt af van de inschatting van de betekenis van het verlies voor de hoofdrolspelers. Op die inschatting komen wij nog terug.

4.3 Doodgaan en sterven: een tussenmenselijk gebeuren

Het tussenmenselijke gebeuren bij het sterven is een ingewikkeld geheel. Het is vooral belangrijk dat alle medespelers op dezelfde golflengte zitten. Zijn de terminale persoon, de partner, naaste familie, verzorging en vrienden goed van alles op de hoogte? Niet alleen van de ernst van de ziekte en de vermoede levensduur, maar weet men ook hoe de stervende het maakt, zich voelt en hoe hij tegen zijn dood aankijkt? En weten alle omstanders hetzelfde?
Die vragen hebben twee Amerikanen, Glaser en Strauss[18], onderzocht. Het ging hen om de invloed van (nagenoeg) volledige informatie ten opzichte van onvolledige of verkeerde informatie bij de stervende en zijn familie. Is het eerste het geval spreken zij over een gelijke 'besefcontext'. In het tweede geval, bij een ongelijke besefcontext, is er uiteraard grote kans op misverstanden. Die kunnen voor de stervende en zijn familie soms heel pijnlijk zijn. Zeker in een groot gezin of in een familie met hulp van professionals en anderen is de kans op ongelijke informatie en misverstanden niet denkbeeldig. In zo'n situatie lijkt het verstandig om de centrale verzorger – er is altijd ie-

mand die de spilfunctie vervult – het heft in handen te geven om iedereen zo goed mogelijk te informeren om zo versprekingen of verkeerde raad vóór te zijn.
Het wordt wel moeilijk wanneer de stervende de ernst van zijn situatie onvoldoende inziet of niet wil toegeven, terwijl de omgeving die wel kent. Het gevolg is dat dan soms de schijn opgehouden wordt, soms met goede bedoelingen maar soms ook niet. In de meeste gevallen is aan openheid de voorkeur te geven. Dan is de kans op een gelijke besefcontext het grootst.
Moeilijk is het ook bijvoorbeeld in een ziekenhuis, wanneer wel enige tientallen personen bij de zorg van één terminale persoon betrokken zijn. Een gelijke besefcontext is dan vaak niet haalbaar. Dat blijft eerder een ideaal dan dat het werkelijkheid is. En zeker wanneer de toestand van de terminale persoon zich wijzigt. Dat moet dan telkens aan alle leden van de familie en aan het behandelend en verzorgend team worden doorgegeven. Wij denken maar aan het vierde portret uit hoofdstuk 1, aan Julia. In een van de laatste hoofdstukken geven we het portret weer van haar vriendin Maria. Tot wat voor vervelende gevolgen een gebrekkige communicatie aanleiding kan geven, blijkt daar overduidelijk.

Soms wordt ook gesteld dat het sterven de meest individuele gebeurtenis is die er bestaat. Men zegt: ieder mens moet alléén door de poort van de dood heen. Voor de mens die dat min of meer bewust meemaakt, is het daarom ook een gegeven dat tot nadenken stemt.
Het sterven is echter tevens een *tussenmenselijk* gebeuren juist door de band van de stervende met anderen, vooral die met de naaste omgeving. Sommigen zeggen daarom: 'We exist in so far as we hang together' (wij bestaan voorzover wij bij elkaar horen). Niet alleen willen de naasten hun betrokkenheid juist tijdens de laatste dagen tot uitdrukking brengen. Voor de stervende zelf is hun aandacht en aanwezigheid ook uitdrukking van hun band en van de betekenis die daarin vervat ligt. Vooral bij die sterfgevallen, bij wie het sterven enige tijd in beslag neemt, zijn er ook fasen in de verhouding van de stervende tot zijn naasten te onderkennen. Fasen die verschillende vormen van nabijheid kunnen inhouden. Kennis over die vormen van nabijheid is van belang.
Nog belangrijker lijkt de vraag: hoe schep ik ruimte om nabij te komen, om de verhalen die nog verteld willen worden te laten vertellen of aan te horen, zodat de stervende zo min mogelijk verhalen onaf of onuitgesproken laat?
In de sterfperiode zou, als weleer, de stervende meer het initiatief gelaten moeten worden, meer dan nu nog vaak het geval is. Het initiatief zou niet op de eerste plaats moeten liggen bij de omstanders. De omstanders die, zoals Ariès in de achttiende eeuw constateerde, het heft in handen namen en ervan uitgingen dat zij wisten wat het beste was voor de stervende.

Bij het bepalen van het tussenmenselijk gebeuren, zeker in de laatste fase van het sterven, kan de nabestaande zich beter laten leiden door de stervende zelf. Die geeft wel aan, waaraan behoefte bestaat. Die geeft ook aan, wanneer hij graag alleen is, wanneer hij zich uiteindelijk in het sterven wil terugtrekken en de directe nabijheid van veel naasten niet meer zo nodig heeft.
De rol van de helpenden, soms begeleiders, in ieder geval van anderen dan de nabestaanden is een zeer delicate. Wij denken hierbij niet alleen aan familieleden die een extra handje komen helpen, maar wij denken ook aan de professionele hulpverleners zoals de huisarts en de wijkverpleging. Soms zijn er ook vrijwilligers aanwezig. Duidelijk is dat het in een dergelijke situatie niet eenvoudig is, dat ieder de rol ook speelt die hem onuitgesproken wordt toegedacht. Het onderzoek over de besefcontexten wijst uit, dat hierbij een zeer delicaat proces van bewust weten, of bewust niet willen weten in het spel kan zijn. Dat bemoeilijkt de open verhoudingen onderling. Verstoorders van dit evenwicht riskeren emotioneel gedrag, dat vaak moeilijk te hanteren blijkt. Inzicht in deze (on)mogelijkheden en ervaring met verscheidene besefcontexten kan de stervensbegeleiding helpen.
Een sprekend voorbeeld is het volgende. Het betreft een man die gaat sterven in een verpleeghuis. De begeleidster vertelt.

'Die man had in zijn leven altijd heel hard gewerkt. Hij had ook vanwege zijn grote gezin weinig aandacht voor anderen opgebracht. Hij wist nu dat hij dood ging. Zijn vrouw wist het ook, maar ze wisten niet van elkaar dat ze het wisten. Zij hadden twee hele jonge kinderen, en een meisje van een jaar of achttien. Hij wilde niet hebben dat z'n vrouw zich nog met die jonge kinderen bezighield. Ze moesten maar uit logeren gestuurd worden. Zijn vrouw wist niets van geldzaken, dat hebben de begeleiders haar moeten leren. Zelf werd ik als begeleider op een vrijdag opgeroepen. Men dacht dat hij wel dood zou gaan, maar het was nog niet zo ver. Maar toen ik bij hem was gaf hij mij allerlei opdrachten: ik moest zelfs zijn overlijdensbericht schrijven. Ik moest alles, maar dan ook alles regelen, eventueel samen met zijn vrouw. Toen ik maandag met zijn vrouw ging praten, was het een droevige situatie.
Die man heeft daarna nog negen dagen geleefd. Hij was dus helemaal af van de problemen van zich voorbereiden op de dood. Dat had hij allemaal keurig gedaan, uiteindelijk samen met zijn vrouw.'

Ook tijdens het einde van het stervensproces, kan bij juiste begeleiding openheid geschapen worden. Maar dat verzwijgen blijft voorkomen, laat wel zien dat de taboes rondom de dood nog lang niet verdwenen zijn. Het kan trouwens ook aangeven dat communicatie als opgave een probleem is van onze tijd.

4.4 De naaste omgeving

Wij herhalen hier de typering die met name ook op het sterven slaat: 'We exist in so far as we hang together' (wij bestaan voorzover wij bij elkaar horen). Deze uitspraak houdt onder meer in, dat sterven een tussenmenselijk gebeuren is. Wij kunnen elkaar, de stervende en zijn naasten, helpen maar ook hinderen, in de weg zitten. Om het nog ingewikkelder te maken: vaak zijn er ook anderen bij het sterven betrokken die tijdelijk naasten worden. Wij denken aan de huisarts of een andere behandelend arts, aan de wijkverpleegster en soms de vrijwilligster. Hoewel het aantal personen in een ziekenhuis vele malen groter is, is dit aantal thuis al zo groot, dat alleen goede afspraken over de rolverdeling moeilijkheden kunnen voorkomen.
Als we ons realiseren wat er allemaal mis kan gaan, zou een verhandeling daarover lang kunnen uitvallen en dat is niet onze opzet.
In het vorige hoofdstuk is juist door het sociale karakter van het sterven de naaste al regelmatig in beeld geweest. Sterven is immers ook, dat je je probeert vrij te maken van de banden, die voor onszelf wezenlijk zijn. Daarom sterft een mens bijna nooit alleen. Ook al is hij eenzaam dan blijven de feitelijk beleefde en vroeger ervaren banden werkzaam en levend, kunnen zij helpen, maar ook hinderen. Wij weten allemaal dat velen pas sterven wanneer het familielid dat in den vreemde woont, eindelijk is gearriveerd en afscheid heeft kunnen nemen.
Als sterven los kunnen laten inhoudt, geldt dat ook voor de nabestaanden. Het is niet alleen het werk of de zorg, die nog niet zijn afgerond, die de stervende hier en in leven houdt, het is even zeer de naaste die de stervende niet los kan laten, hem of haar niet kan laten gaan. Vooral aan dat laatste is nog niet veel aandacht besteed.

Maar wat vraagt het dan wel van de naaste? Een van de onderzoeksters die wij geïnterviewd hebben, heeft dat getracht te verwoorden. Waar het hier om een emotionele tweespraak van stervende en zijn omgeving gaat, vraagt het van de lezer wel wat invoelingsvermogen.
De onderzoekster vertelt:

'Omdat je zelf het sterven nog niet hebt meegemaakt, vraagt het van de persoon van de verzorgende of hulpverlener, of wie er bij betrokken is, een grote openheid. Ik zou bijna willen zeggen een oningevuldheid, nee, niet een leegte maar een niet-vol zijn. Maar dat kan niet helemaal natuurlijk. Alleen dít luisteren naar wat er gebeurt is moeilijker, vraagt meer openheid, omdat het een situatie is die je niet kent. Je hebt wel momenten in het leven, waarin je iets soortgelijks ervaart: bijvoorbeeld bij een

onderzoek in het ziekenhuis. Dat soort beelden die hebben mensen wel, dat is wel herkenbaar. Van daaruit zou je eigenlijk moeten proberen of je elkaar kunt verstaan, of je elkaar kunt raken.
Juist daarom noem ik thuis sterven een psychosociaal belang. Daar moet de driehoek van de centrale verzorger, de verdere verzorgers en de familie het gebeuren kunnen dragen. Anders is het voor degene die sterft enorm moeizaam, als de andere partijen heel moeilijk zitten te doen of zich niet thuis voelen. Het vraagt een heel speciaal soort openheid voor dat type emoties die dan spelen. Daarvoor vond ik het beeld van zich willen spiegelen en met jezelf in het reine willen komen. Ook openheid voor vragen als: wie ben ik, wat was ik en wie zijn wij? Ik denk dat dat heel belangrijk is.'

Door de betrokkenheid van mensen op elkaar is het doormaken van het levenseinde bijna altijd ook een sociaal gebeuren. De naasten zijn dan ook medevormgevers van het sterven van hun partner of familielid. Wat zij beleven gaat over in de beleving van de terminale persoon en omgekeerd. Wat de stervende aanvoelt van de huisgenoot bepaalt mede zijn gedrag naar de huisgenoot toe en omgekeerd. Van dit onderlinge sociale verkeer is nog weinig systematisch bekend. Alleen is duidelijk dat wanneer bij dit patroon personen betrokken zijn bij wie nog emotionele ervaringen uit het verleden spelen, het zogenaamde oud zeer, de relatie waarschijnlijk stroever verloopt dan bij anderen, die vrijer, meer ongebonden en daardoor opener en spontaner ten opzichte van elkaar kunnen zijn. Naarmate de eigen situatie reëel wordt ingeschat en ook wordt besproken, kan er ook meer directe aandacht voor de terminale huisgenoot bestaan.
Uit ervaringsgegevens blijkt dat ook. Daar waar de onderlinge verhoudingen gebrekkig zijn, er slechts vermoedens over en weer bestaan, bestaat bijvoorbeeld onduidelijkheid over het besef bij de stervende van zijn eigen levenseinde. Dat kan de communicatie verbitteren. Soms wordt daardoor het leven van de stervende koste wat kost verlengd, omdat men vermoedt dat de stervende dat wenst, terwijl de stervende juist naar zijn dood verlangt. Hier speelt de angst voor openheid wel een heel wrange rol. Vaak staat daarbij op de achtergrond de vrees voor de dood of het gevoel de ander niet te kunnen loslaten. Dat laatste komt vaker voor als van de stervende eigenlijk verwacht werd dat hij of zij de achterblijver zou overleven, in plaats van omgekeerd. Er kan dan het gevoel ontstaan dat het eigenlijk niet eerlijk is zoals het gaat. Dat deze soort gevoelens de sfeer bepalen is duidelijk. Wanneer zij niet worden uitgesproken of voelbaar worden gemaakt, blijft het voor een buitenstaander gissen en is het moeilijk hulp te bieden. Genoemde gevoelens hinderen het afscheid nemen en daarmee ook het rouwen dat daarop volgt.

In een aantal voorbeelden die we gegeven hebben, wordt hiervan een negatief beeld gegeven. Gelukkig bestaan er vaak ook goede relaties tussen stervende en omgeving, waarin door middel van genegenheid wordt aangevoeld wat de stervende denkt of wenst. Bij die sterfgevallen is er onderlinge openheid, in vreugde en in verdriet. De pijn van het afscheid moeten nemen wordt niet verhuld, maar tegelijkertijd wordt beseft, hoe veel de een aan de ander te danken heeft en omgekeerd. Daar wordt het sterven een gemeenschappelijk verdriet, omdat het leven op aarde nu eenmaal niet eeuwig duurt.
Dat bij een gezin alle leden op hun eigen wijze de verhouding met de stervende ouder ervaren, maakt het levenseinde wat ingewikkelder. Maar ook daar zal de wederzijdse genegenheid de sfeer eerder bepalen dan de enkele littekens uit het verleden. De dood, het moeten sterven, kan ook zwaar beproefde relaties openbreken.
Een moeder, die door de ziekte van Parkinson geteisterd door een ongelukje ernstige brandwonden heeft opgelopen, is nu stervende. Zij had een moeilijke relatie met haar enige dochter, waardoor verwijdering was ontstaan. Maar nu in de eindfase kan de dochter door dat alles heen toch haar moeder weer gaan zien, voor haar opkomen en op de bres voor haar springen, daarbij geholpen door een begeleider, die haar situatie verhelderde en naast haar ging staan. Bij het einde kunnen de herinneringen zich anders gaan ordenen, waardoor wat zwaarder weegt, meer gewicht krijgt.

Bij de naaste omgeving blijven ook vragen bestaan. Men vraagt zich af: dood, wat is dat? Is het het einde van het leven? Of gebeurt er toch iets van buitenaf? Want de gestorvene is een dode, hoe je je ook met hem verbonden voelde. Het vreemde, dat je de laatste adem uitblaast en stil wordt, dat er geen band meer is. Zo definitief, kennen we dat wel op andere momenten in ons leven? Is het daarom zo moeilijk te plaatsen in het stromende leven? Maar de dood is onherroepelijk. Juist daarom is hij vreemd aan het bestaan, daarom bestaat er ook behoefte aan rituelen waardoor we ons leed in gemeenschap trachten te verzachten. Daarom moet ons verdriet tot op zekere hoogte kenbaar gemaakt worden, opdat iedereen weet, dat er iets definitief is veranderd. Pas door die algemene erkenning, kan begonnen worden met de herinrichting van het leven, nu zonder de ander.

5

Stervensbegeleiding[19]

Voor wij nader ingaan op de stervensbegeleiding zelf, eerst een praktijkvoorbeeld van een aantal jaren geleden. Toen was stervensbegeleiding nog niet zo in zwang als tegenwoordig. Maar ook toen gingen er mensen dood. Hoe daarmee toen werd omgegaan, is de moeite van het weten waard. Vergelijking met de hedendaagse situatie leert ons de veranderingen kennen, die inmiddels hebben plaatsgevonden.

5.1 Eerste ervaring bij een buitenstaander

Vaak is de eerste ervaring met iemand die gaat sterven zeer aangrijpend. Juist wanneer je het niet verwacht, breekt het als het ware in je bestaan in. Een docente haalt een herinnering op van dertig jaar geleden, toen zij nog leerlingverpleegster was. Zij vertelt het volgende.

'Als leerlingverpleegster inserviceopleiding in een ziekenhuis maakte ik het volgende mee. Op de gang mocht je niets zeggen en op de kamer moest je zo ongeveer alles weten. Dat was ook 's nachts het geval. Overdag mocht je niets zeggen, want je was een van de jongsten.
Ik zag veel dingen bij mensen. Een van de patiënten heeft mij eigenlijk heel erg geïnspireerd, een jonge vrouw, die tegen me zei: "Ik ga dood." Ik schrok. Ik liet haar ook los, ik liep met haar op de gang. Ze zei: "Ik moet het zeggen." De hele weg leidde ik haar en terug leidde ze mij. Ze zei, op de kamer: "Ik heb kanker. Je hoeft niets te doen. Ik moet het alleen zeggen." En verder: "Ik ben bang."
Zelf voelde ik me ontzettend schuldig. Ik wist niet wat ik moest doen. En ze bedankte me, ze omhelsde me. Tot ze – dagen later – op een gegeven ogenblik vroeg: "Wanneer heb je avonddienst? Dan kan ik het mijn man vertellen."

Ik dacht dat hij het wist. Haar man kwam en na het bezoek kwam ook hij naar me toe met uitgestrekte armen en zei: "Dank je wel, dat je mijn vrouw zo geholpen hebt." Toen zei z'n vrouw: "Ik heb jou nodig gehad, want nu kon ik het mijn man vertellen. Ik wist nu wat hij ging doormaken en nu kan ik hem helpen. Ik kan het niemand anders vertellen. Want ik wil geen antwoorden."
Dat heeft mij zo aangegrepen. Daarover heb ik nooit durven praten. Toen zij dood ging heb ik tranen met tuiten gehuild, ik wist niet waar ik moest blijven. Ik durfde het niemand te laten zien. Dat is voor mij de allerbelangrijkste ervaring geweest.'

Nu zegt ze daarover: 'Hoe belangrijk het is dat mensen kunnen zeggen wat ze voelen, zonder dat jij daar iets mee doet. Dat zei die vrouw ook letterlijk: "Je hoeft niets te doen, alsjeblieft niet." Puur er bij zijn. Dat besefte ik toen niet. Je bent jong en je wilt graag wat doen. Daar was ik ook druk mee bezig. Hoe kan ze mij nou bedanken? "Juist daarom", zei ze. Maar ik maakte dat naderhand vaker mee.'

Hoewel deze ervaring in feite voor zich spreekt, is het toch goed er even bij stil te staan. Iemand die dit verhaal leest, krijgt waarschijnlijk dezelfde gevoelens als de leerlingverpleegster toen. Als iemand met zo'n ernstige mededeling bij je komt, dan wil je een antwoord geven: een troostend gebaar of een woord van medeleven. Puur alleen luisteren zal menigeen niet lukken.
Belangrijk bij deze ervaring van de leerlingverpleegster was, dat zij niet op de hoogte was van de diagnose van de patiënte. Waarom was ze niet op de hoogte? Waarschijnlijk omdat in die tijd, nu dertig jaar geleden, over de dood niet openlijk werd gesproken. Er rustte nog een taboe op, ook in het ziekenhuis. Dat een patiënt niet werd genezen, maar zou sterven, werd daar bijna als een tekortschieten, als een nederlaag beschouwd.
Door deze ervaring was de leerlingverpleegster verbijsterd, maar zij voelde zich ook schuldig. Verbijsterd was ze, omdat haar dat als leerling overkwam. Als leerling kreeg je gewoonlijk niet met zo'n ernstige situatie te maken en ze wist er terecht geen raad mee. Schuld? Omdat ze niet wist hoe te reageren, terwijl zij tevens graag iets wilde doen, zoals ze zelf zei. Maar dat bleek niet nodig. Haar werd alleen gevraagd, dat geheim, die kennis met de patiënte te delen. Nu een ander het wist, kon de patiënte het zelf ook aan haar man vertellen. Dat kwam door het vertrouwen dat de patiënte in de leerlinge stelde. Dat was voldoende en de leerlinge reageerde zoals ze zich dat gewenst had.
Hoe belangrijk het was dat de leerlinge de mededeling slechts aanhoorde, bleek ook uit de reactie van de man. Via de leerlinge was die opening gemaakt. Daarom was haar man zo dankbaar.

Maar hoe het haar had aangegrepen, bleek uit haar huilbui toen zij hoorde dat de patiënte was overleden. Het was niet alleen droefheid maar ook een uiting van machteloosheid. Ze kon nog steeds niet begrijpen waarom ze haar zo dankbaar waren geweest.

Het verhaal roept veel vragen op, zoals: 'Staat deze ervaring op zich? Willen mensen die gaan sterven, dat alleen mededelen zonder een reactie terug te verwachten? En waarom? En wil iedereen het wel graag vertellen?' Eerst gaan wij nader in op wat wij onder stervensbegeleiding verstaan.

5.2 Het woord 'stervensbegeleiding'

Menigeen heeft moeite met de term 'stervensbegeleiding'. Immers, zij die de stervende willen bijstaan, zijn zelf niet door die ervaring heengegaan. Zij hebben het zelf nog niet aan den lijve ondervonden. Ze mogen dan persoonlijk of in hun werk met sterven te maken hebben gehad, dat wil niet zeggen dat je met die ervaring een ander de weg kunt wijzen. De term stervensbegeleiding is echter zo ingeburgerd, dat wij hem toch willen handhaven. Het woord verwijst niet zozeer naar een specifieke bekwaamheid of ervaring, maar meer naar een activiteit. De term geeft aan dat het om een activiteit gaat, die in dienst staat van de stervende.
Stervensbegeleiding wordt in tal van situaties gegeven. Wij denken bijvoorbeeld aan de thuissituatie en aan instellingen voor gezondheidszorg (ziekenhuis, verpleeghuis en verzorgingstehuis). Thuis sterven heeft duidelijk een ander karakter dan sterven in een verzorgingstehuis voor ouderen. In een hospice, waarin men zich speciaal op zieke stervenden richt, mogen andere verwachtingen gekoesterd worden dan in een algemeen verpleeghuis. Wij beginnen met de thuissituatie. Omdat de beschikbare gegevens hierbij vooral van vrijwilligers terminale thuiszorg (VTZ) komen, vatten wij die hier als eerste samen.

5.3 Terminale thuiszorg door vrijwilligers

Ofschoon Nederland al vijftien jaar vrijwilligers terminale thuiszorg (VTZ) kent, is een enkele opmerking over hen op zijn plaats. Deze vrijwilligers zijn van start gegaan in plaatselijke stichtingen. De eerste kwam tot stand in Overijssel, waarna er snel daarna tientallen elders zijn opgezet. Momenteel zijn er in Nederland ruim 150 stichtingen voor terminale thuiszorg.

Iedere stichting heeft zijn eigen ontwikkeling doorgemaakt. Over het algemeen ontstonden de eerste stichtingen in de grotere steden. Omdat de inbedding in de gezondheidszorg overal een eigen ontwikkeling doorliep - evenals de opzet, het werven en bijscholen van de vrijwilligers - was ook het resultaat verschillend. De feitelijke hulp die geboden werd, liep ook uiteen. Werd in sommige plaatsen al direct een vrij hoog aantal stervenden en hun familie begeleid, in andere steden bleef dat aantal om allerlei redenen bescheiden. Toch was overal de grondslag van het denken dezelfde.
De geïnteresseerde vrijwilligers - op enkele uitzondering na allemaal vrouwen - waren meestal in hun leven al met stervenden in aanraking gekomen. Het belang van thuis sterven kenden zij. Juist het bijzondere van stervensbegeleiding trok hun aan. Zij wisten ook dat sterven in een ziekenhuis niet hun voorkeur had. Het eigen gevoel en de bijscholing pasten bij elkaar, waardoor zij spontaan begrepen, dat aandacht en aanwezigheid vanuit een belangeloze houding de hoofdbestanddelen moesten zijn bij hun optreden.
Omdat door de goede resultaten de vraag naar hulp en inzet van deze stichtingen steeds groter is geworden, kan gezegd worden dat dit initiatief voorzag in een leemte, die pas bij de invulling ervan als zodanig werd ervaren.

Voor een beschrijving van de feitelijke begeleiding openen wij met het verhaal van een ervaren begeleidster. Dit verhaal geeft dus niet het beeld weer van een doorsnee vrijwilligster terminale zorg, maar het beschrijft wel een aantal situaties die veel vrijwilligers zullen herkennen.

'Een wijkverpleegkundige belde mij en zei: "Ik zit zo vast in het ziekenhuis. Kun jij me helpen? Het gaat om een vrouw, die thuis is en terminaal is en die al jarenlang ziek is. Haar man loopt maar achter haar aan en die praat maar over de dood, maar ik krijg die mensen niet aan het praten." De verpleegkundige vroeg mij toen, of ik niet eens met hen zou willen praten. Ik had in eerste instantie het gevoel dat dat zo'n lading zou krijgen als ik als wild vreemde, als zogenaamde deskundige, ook nog eens aan haar bed zou komen. Ik zei: "Ik doe het als zij daarin toestemmen en als de man mij zelf vraagt. Ik ga niet bellen." Ik vind dat de vraag altijd van de mensen zelf moet komen. Hij belde me en er volgde een afspraak. Ik kwam daar binnen, zijn vrouw was in de huiskamer. Zij is in de terminale fase. Hij zei: "Hier is ze." Ik stelde mij voor en zei: "Uw man heeft mij verteld dat u dood gaat." Ik hoorde mijzelf dat zeggen. Toen keek die vrouw mij aan en zei: "Het is goed dat u dat zegt, want zo is het." Dat was helder en ik zei: "Schrok u ervan dat ik het zo zei?" Zij weer: "Als hij erover wil praten, dan moet hij dat maar doen, ik niet". Toen zei ik: "Goed, uw man heeft mij uit-

genodigd om te praten. Ik wil wel. U kennelijk niet, maar uw man wel. Wilt u erbij zijn?" "Nee", zei ze. En ik weer: "Dan gaan wij ergens anders zitten." "Hoezo dan?" zei hij, mijn hart klopte in mijn keel. Hij bleek de boeken van Kübler-Ross gelezen te hebben en op die manier moest zijn vrouw dood gaan. Of ik daar voor wilde zorgen, dat was zijn opdracht. Ik zei: "Dat is prima als u dat wilt, maar heeft u dat al tegen uw vrouw gezegd?" Hij zei: "Mijn vrouw wil helemaal niet over de dood praten. We hebben nooit veel met elkaar gepraat. Zij had de broek aan." Ik antwoordde: "U kunt wel tegen uw vrouw zeggen, dat u er graag met haar over wilt praten. U kunt niet zeggen, dat zij moet praten. Dat is haar keuze, misschien wil zij wel luisteren naar wat u te vertellen heeft. Wat dat betreft kunnen wij samen naar uw vrouw gaan, om dat te vertellen. En dat wil ik best doen." Zo gezegd, zo gedaan, maar de vrouw zei dat ze daar geen behoefte aan had. Ze zei: "Ik weet dat ik dood ga. Wat dacht je, dat ik met iets anders bezig ben? Ik hoef er helemaal niet over te praten."
Hij wilde het allemaal veel te mooi. Hij werd een ander mens. Dat kon zij niet zo goed hebben. En ik had de indruk dat die man meer steun nodig had dan de vrouw.
Ik vroeg, hoe het verder in huis was. Er waren drie kinderen, de jongste was een nakomertje. Die wist het nog niet. De sfeer in het huis was wat unheimisch, ze leefden wat langs elkaar heen. Vader heeft het in gedachte, volgens het boek "Leven tot wij afscheid nemen" (van Kübler-Ross, JM). Ik zei: "Maar zo gaat het natuurlijk niet. Waar het om gaat is, wat hebt u nodig, om het met uw vrouw zo prettig mogelijk te maken? Wat heeft uw vrouw nodig om het met u en uw kinderen zo prettig mogelijk te maken? En zo ook met ieder van de kinderen."
Toen heb ik voorgesteld om op een avond met z'n allen te praten: met man en vrouw en de kinderen. Ze wisten allen dat moeder ernstig ziek was. We spraken erover wat iedereen nog het liefste wilde. De jongste, die van drie, wilde graag nog eens met haar moeder kroelen in bed. Maar dat mag niet van papa of van mijn broer. Maar mama was bang dat ze stonk. Ik moet ook zeggen dat ze al zwarte vlekken had. Ik zei: "Ga er maar naar toe." Het kind zei: "Jij stinkt niet hoor. Ik ben wel bang dat ik je pijn doe." Een ander kind zei dat ze graag nog een keer samen aan tafel wilde eten of een keer met z'n allen kaarten. Zo had iedereen een eigen wens. En dat was het leuke. Daarvoor gedroegen met name de kinderen zich alsof moeder al dood was. Met name het jongste kind werd er heel erg vandaan gehouden. Moeder bleef de baas, wilde de controle blijven houden. En vader wilde er alleen wat moois van maken. Dat ging niet samen. Die vrouw had ook geen gemakkelijk karakter, maar doordat dit gebeurde, kwam er iets anders naar voren. Ze kon nu ook wat gemakkelijker praten over wat zij leuk vond, of wat ze niet prettig vond. Dat ze er van haar man over had moeten praten.

Ik ben daar een aantal keren geweest en heb daar met iedereen gesproken. En ik heb ook gezegd: "Iedereen mag mij bellen, maar nooit voor een ander. En ik bel dus niet." Op een gegeven moment werd ik gebeld, toen was het ernstig. Ik ging erheen. Er was veel familie, die zaten op dat bed maar moppen te vertellen. Zij was nagenoeg in coma. Ik werd in een stoel gezet. Wist niet wat te doen. En het was net of zij nog wat reageerde op die moppen. Ik dacht misschien zijn ze altijd zo met elkaar omgegaan. Om het zo te zien, moest ik wel wat loslaten. Zo is ze ook gestorven.
En daarna ging de familie alles regelen. Ik dacht, dat klopt niet. Ik vroeg: "Is dat afgesproken? Wat speelt er nu? Luister, moet u er niet nog even over nadenken? Misschien wilt u nog even samen koffiedrinken?" Ik ben nog even gebleven en ben toen naar huis gegaan. Later die avonds kreeg ik telefoon. Ze was goed verzorgd, prachtig opgebaard, ze had de mooie jurk aan die zo verschrikkelijk veel had gekost en de pumps. "Bent u echt tevreden?" vroeg ik aan haar man. "Ja", antwoordde hij, "alleen willen de kinderen niet dat m'n vrouw thuis blijft. M'n kinderen vinden het eng om in huis te slapen. Maar ik wil vanavond zo graag naast mijn vrouw liggen." Ik zei hem: "Maar uw kinderen hoeven uw vrouw toch niet te zien en u hebt het nodig. Probeer de moed maar te verzamelen en zeg ze, dat dat is wat u wilt. Vraag de kinderen wat hun oplossing is." Margotje (het nakomertje) vond het prima, die kroop nog steeds bij moeder in bed, maar werd daar telkens weer vandaan gerukt. Dat vond ik jammer, als zij dat wil, dan is het toch goed. Waarom niet? Na een half uurtje praten, zei hij: "Ik doe het. Ik kies voor mezelf." Dat vond ik heel goed. Hij heeft er jarenlang op een stretcher naast gelegen en nu zou zij nog dezelfde dag naar een mortuarium gebracht worden. De volgende dag is ze naar het mortuarium gegaan. En van het mortuarium belde hij mij huilend op: "Ze is in een kist gelegd en nou zie je de pumps helemaal niet meer." Ik zei: "U bent de baas, zeg dat maar." Zij was zonder doek inderdaad veel mooier.'

Dit verhaal maakt veel duidelijk. Op de eerste plaats dat partners, oog in oog met de dood niet altijd weten, hoe daarmee om te gaan. Hoewel de man de boeken van Kübler-Ross bleek te kennen, kon hij die kennis moeilijk hanteren.
Op de tweede plaats is het ook een hulpverlener, zoals hier de wijkverpleegkundige, niet altijd gegeven in iedere situatie meer openheid te scheppen. Dan moet dus andere hulp worden ingeroepen, uiteraard met instemming van het echtpaar.
Op de derde plaats blijkt dat vreemden - de begeleidster was een onbekende voor de familie - gemakkelijker een doorbraak kunnen bereiken. Een doorbraak die overigens in verschillende etappes verliep.
Begeleiding voltrekt zich vervolgens steeds met vooraf gevraagde instemming van de terminale persoon en zijn naaste. Die openheid bij deze situatie betekende ook, dat het

sterven werd 'gesocialiseerd' door het hele gezin erbij te betrekken, iedereen ook de gelegenheid te geven zijn laatste wens betreffende de stervende kenbaar te maken en die bij wijze van afscheid nemen ook in vervulling te laten gaan.
Wanneer de terminale persoon overleden is, is er ruimte om de partner of anderszins de centrale of eerste verzorger de gelegenheid te geven te zeggen, hoe hij of zij het liefste afscheid neemt. Bij deze vrouw wilde haar man graag dat zij mooi werd opgebaard en bovendien dat hij er de eerste nacht nog op een stretcher bij kon liggen. Steun bij deze verlangens van de kant van de begeleidster maakt veel mogelijk, ook al wil de begrafenisondernemer het anders. Een steun die ook hielp bij de wijze van opbaren in het mortuarium.
De begeleiding weet dat de echte naasten het voor het zeggen moeten hebben. In hun wensen komt de verhouding met de overledene tot uiting. Dat maakt het afscheid waardevol, het vermijdt onnodige schuldgevoelens en vergemakkelijkt ook het begin van het rouwen.

5.4 Betekenis van vrijwilligers

Om nu verder de ervaringen van de vrijwilligers samen te vatten, het volgende. De belangrijkste ervaring van de vrijwilligers omschrijven zij als volgt: 'Je hoeft er alleen te zijn. Je helpt al, je bent tot steun alleen al door ernaast te zitten. Je hebt tijd, rust en aandacht en een luisterhouding, dat is genoeg. Je verwondert je over het zo maar geschonken vertrouwen.'
Daaraan is het volgende toe te voegen. Aandachtig, open, ontvangend luisteren lijkt eenvoudig, maar is dat niet. Een dergelijke houding ontstaat niet vanzelf, maar vraagt om het afleren van de neiging om aan een vervelende of pijnlijke situatie (liefst onmiddellijk) iets te willen doen. Hier is juist de tegenovergestelde houding gewenst: open, geduldig afwachten en ruimte geven. Het is helemaal niet zo gemakkelijk om te luisteren en niet onmiddellijk te reageren of te oordelen. Met empathisch (invoelend) luisteren wordt hier bedoeld: ontvankelijk luisteren, zonder oordelen, vooroordelen of veroordelingen. Die houding maakt dat bij de stervende het gevoel ontstaat dat er ruimte is voor zijn verhaal. Juist dat werkt bevestigend en geeft opluchting.

Je moet in staat zijn iemand te laten zeggen wat hij voelt, zonder daar zelf iets mee te doen. Louter menselijke aandacht, zonder direct te reageren of te interpreteren, is voldoende. Dat houdt in, dat men zichzelf los moet kunnen laten en daardoor ruimte kan maken voor de stervende en zijn omgeving. De stervende vloeit als het ware uit in de

aandachtige luisteraar en komt zo tot zijn recht. Wanneer de helper obstakels in zich heeft (bijv. in de vorm van persoonlijk oud zeer) ondervindt een dergelijk proces daar hinder van. Het klikt dan niet gemakkelijk en de begeleidende persoon voldoet zeker op den duur niet, waardoor er wrevel kan ontstaan.
Zoals de vrijwilliger tekort kan schieten, kan dit ook voorkomen bij de naasten van de stervende. Bij de terminale zorgverlening komt nogal eens veel kwaadheid bij de kinderen naar de ouders naar boven. Dat hindert de onderlinge omgang tussen bijvoorbeeld een moeder die terminaal is en haar kinderen. Openheid over de aanstaande dood ontbreekt dan, wat vaak gepaard gaat met angst bij de kinderen voor het onheilspellende sterven. Niet iedere vrijwilliger kan dat inzien, laat staan wanneer het probleem eenmaal onderkend is, er ook mee omgaan. Wel kan de rustige, niet angstaanjagende houding van de vrijwilliger de sfeer scheppen, waarin de onzekerheden aan bod kunnen komen en bespreekbaar worden. Daarom is selectie van vrijwilligers zo'n gevoelige aangelegenheid.

Uit de ervaringen van de vrijwilligers blijkt, dat zij meestal reeds met de dood te maken hebben gehad. Die ervaring betekende verlies, waarover is gerouwd en dat is verwerkt. Het doormaken van die crisis heeft als resultante een verworvenheid die de zekerheid en het zelfvertrouwen geeft, om de situatie van een terminale persoon en zijn familie aan te kunnen. Zonder vooraf te weten in welke situatie ze terecht komen en met welke mensen ze te maken krijgen, ze zijn er in ieder geval niet bang voor. Ze kunnen rust geven, waarschijnlijk omdat ze zelf ook rustig zijn en dat dus uitstralen. Toch blijkt bij de stervende of de familie nog vaak angst te bestaan. Sommigen zijn in paniek om bij het sterven zelf te zijn. Ze zeggen dan: daar kan ik, daar kunnen de kinderen, niet tegen. Door rust te geven zijn ze niet meer zo bang, ook niet voor de pijn.
Nabestaanden gaan heel verschillend om met verlieservaringen. Echte rouw gaat diep, gaat gepaard met eenzaamheid, angst voor het onbekende, met gevoelens van zinloosheid. Door een sterfgeval komt er vaak ook verdriet van vroeger naar buiten.
Bij sommigen wordt verlies snel verwerkt, bij anderen ontstaat een intens en langdurig gevoel van eenzaamheid. Dan is praten, maar vooral luisteren heel belangrijk. De emotionele kant is het belangrijkste, dat je daar oog voor krijgt en daar ruimte voor maakt. Soms kan het contact in speciale gevallen ook een spirituele inhoud hebben.

5.5 Kiezen van vrijwilligers

Het bij elkaar brengen van hulpvrager en een of enkele vrijwilligers is een delicaat afwegingsproces. Ervaring, vorming en uitgewogenheid van de eigen persoonlijkheid

bij de vrijwilliger lijken daarbij belangrijke criteria. Toetsing tijdens de begeleiding blijkt steeds noodzakelijk om ongeziene of niet vermoede verstoringen te kunnen herstellen. Een voorbeeld kan dat illustreren.
Een begeleidster van vrijwilligers vertelt:

'Het mooiste voorbeeld heb ik altijd de volgende ervaring gevonden. Het ging om een mevrouw die alleen woonde. Ze had drie zoons met wie zij geen contact meer had. Ze had leverkanker. Ze rookte nog en dronk haar sherry. Maar waarom zou dat nu ineens niet meer mogen? Een van de problemen was dus het gebrekkige contact met die zoons, die hadden ook absoluut geen zin om iets te doen. Toen zij was overleden, zei een van die zoons: "Wij vinden het fantastisch wat jullie (de vrijwilligers) gedaan hebben. Wij zijn uiteindelijk toch allemaal daar geweest. Wij konden het (de begeleiding) niet opbrengen, gezien onze ervaringen in het verleden."
Er waren daar vier vrijwilligers geweest, met drie ging het goed, maar met eentje niet. De mevrouw, die terminaal was, gaf ook aan: die is bazig. (Als ik – als haar begeleidster – ooit van haar iets niet gezegd zou hebben, zou het zijn dat ze bazig was.) Van de andere drie vrijwilligers kwamen toen ook signalen dat er iets niet goed liep. Toen maakte zij (de vierde vrijwilligster) een opmerking: "Ja dan wil ze weer een sherry en dat is dan al de zoveelste en dan moet ik het glas weer omspoelen, zodat niemand dat weet." Van de andere vrijwilligsters had ik ook al gehoord dat ze 's nachts iets wilde drinken. Al doorvragend, vroeg ik: "Wat betekent dat drinken voor jou?" Opeens zei ze: "Ik weet eigenlijk wel wat het is." Toen kwam ze met haar eigen geschiedenis en het verhaal van haar vader die veel dronk, wat ook voortdurend stiekem gebeurde. Ze kon zo goed begrijpen dat die zoons vanwege die alcohol niets met hun moeder te maken wilden hebben. Maar haar eigen onmacht om als kind daarmee om te gaan kwam helemaal terug. "Ik dacht dat ik dat wel verwerkt had, maar dat is niet zo, daar moet ik nodig mee aan de slag", zei ze. Toen hebben we daar een andere vrijwilligster voor gezocht.'

Wij wijzen hier nogmaals op het hinderlijke effect van oud zeer. Vaak heeft de persoon bij wie het speelt niet door dat het daaraan kan liggen. Door na te gaan wat de oorzaak kan zijn en er daarna over te praten, kan men er bewust van worden gemaakt en wordt men bereikbaar voor verwerking.
Het voorbeeld maakt ook duidelijk dat selectie en begeleiding van vrijwilligers geen eenvoudige zaak is.

Tot slot: een vrijwilliger heeft meer tijd dan een professional. Zij heeft op dat moment geen andere taken, zij heeft ook meer oog ook voor de psychische kant. Zij kan, omdat ze minder onder druk staat, meer rust brengen in de situatie.
Door de jarenlange samenwerking tussen vrijwilligers en de thuiszorg is nu meer bespreekbaar dan vroeger. Vooral de vrijwilligersorganisaties zijn hier debet aan. Dat neemt niet weg, dat de thuiszorg soms het idee heeft (gehad), dat door inschakeling van de vrijwilliger een mooi stuk van hun werk is afgepakt, namelijk de tijd om naast het bed te zitten. Daar kunnen gevoeligheden liggen, waarop men nog steeds attent moet zijn.

6

Nieuwe ontwikkelingen in de stervensbegeleiding

De terugkeer van het sterven in de thuissituatie, is duidelijk op gang gekomen. Dat is onder andere het gevolg van de grotere openheid over sterven en dood. Die andere instelling heeft ook tot een aantal nieuwe activiteiten geleid, elk met hun eigen achtergrond. Daar gaan wij kort op in.
Zaken die wij hier zullen bespreken zijn de palliatieve zorg en de pijnbestrijding, de intensieve persoonlijke begeleiding, het hospice en het vertellen van het levensverhaal.

6.1 Palliatieve zorg [20]

Eerst willen wij kort het ontstaan en de ontwikkeling van de palliatieve zorg schetsen. Dan is het ook beter te plaatsen in de terminale zorgverlening.

EEN KORTE GESCHIEDENIS

Madame Garnie uit Lyon in Frankrijk is de grondlegster van de terminale zorg. Die zorg werd gegeven in hospices – vaak een wat groter huis of villa – die speciaal voor stervenden waren opgezet. Deze beweging is vervolgens overgewaaid naar Noord-Amerika. Het was de Canadees Mount, die als eerste de term 'palliative care' (palliatieve zorg) gebruikte. Hij deed dit bij de opening van de Palliative Care Service in het Royal Victoria Hospital in Montreal. Vaart en dynamiek kreeg deze vorm van denken en doen echter door de Britse Dame Cecily Saunders, die in 1967 het eerste hospice in Londen opende. In 1993 waren er in Groot-Brittannië 193 hospices, 400 teams voor de thuiszorg, 216 ziekenhuizen met teams voor ondersteuning en 200 dag-hospices. Sinds 1989 is in Engeland 'palliatieve geneeskunde' erkend als een apart specialisme binnen de geneeskunde.

Die specialisten in de palliatieve zorg hebben tot taak actieve, allesomvattende, maar vooral verlichtende zorg te geven aan patiënten waarvan de ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling en die terminaal zijn. Behandeling van pijn en andere symptomen, van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van wezenlijk belang. De zorg omvat dus naast lichamelijke ook de emotionele, sociale en spirituele (geestelijke) kanten van de terminale persoon. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven zowel voor de patiënten als voor hun familie. Veel aspecten van palliatieve zorg gelden ook in een vroeger stadium van de ziekte in samenhang met anti-tumorbehandeling, vooral dus bij kankerpatiënten. Deze omschrijving wijst op het ingewikkelde karakter van palliatieve zorg. Ingewikkeld, omdat de zorg en de organisatie daarvan de verscheidene fasen moet volgen, waarin de terminale persoon zich bevindt. Telkens wanneer het beroep op zorg van de terminale persoon door toenemende lichamelijke, emotionele, mentale of spirituele afhankelijkheid toeneemt of verandert, dient er door de leden van het team adequaat te worden gereageerd. Van de samenwerking van de leden van het team onderling wordt derhalve veel gevraagd.
Hiervoor is al aangegeven dat palliatieve zorg van oudsher in hospices werd gegeven. Dat had met de samenstelling van de bevolking te maken. Zoals ook thans in Nederland, waren in Engeland in die tijd de gezinnen al klein, hooguit twee kinderen, die zodra zij volwassenen waren vaak ver van hun ouderlijk huis gingen wonen. Behalve dat, waren er veel bejaarde alleenstaanden, die vaak alleen voor een korte periode een beroep op andere familieleden of vrienden konden doen. Werden zij uiteindelijk terminaal dan moesten hun verzorgers van elders komen. In de hospices werden dan ook vanaf het begin vrijwilligers gevraagd en ingezet. Dat gebeurde niet alleen om de kosten te drukken. Het was ook een uiting van het besef dat sterven dan misschien niet thuis maar toch in een huiselijke en vertrouwde omgeving kon geschieden. Het weghalen van het sterven uit het ziekenhuis, het de-professionaliseren van het sterven werd op deze wijze mogelijk. In het hospice, evenals in de thuissituatie, waren de vrijwilligers – met zorg geselecteerd en bijgeschoold – vooral op grond van hun levenservaring behulpzaam bij allerlei niet-fysieke problemen die tijdens een stervensproces naar voren kwamen. Hieruit blijkt de aanvulling van de vrijwilliger op de bijdrage van de professional.

WERKWIJZE

De vraag is nu hoe het met de palliatieve zorg in Nederland is gesteld. Deze nieuwe ontwikkeling behelst dus integrale aandacht voor de terminale patiënt. Zij versterkt

in ons land de reeds bestaande totale (holistische) aandacht voor de stervende mens. Die krijgt onder meer vorm in de terminale VTZ-thuiszorg en in de hospices. Dat betekent dus dat palliatieve zorg meer is dan pijnbestrijding. Het behelst ook de afstemming van de verscheidene hulpverleners op elkaar. Zeker omdat in de terminale fase de situatie, waarin de patiënt verkeert, snel kan wijzigen, dienen alle helpers, zowel professionele als vrijwillige, tijdig ingelicht te zijn over de gevolgen daarvan en over het nieuwe plan van aanpak dat daarbij past. Zij moeten op één noemer komen, en een gelijke besefcontext hebben, zoals wij eerder al hebben beschreven.
De terminale persoon wordt niet alleen als zodanig erkend, maar – zo mogelijk – ook bij iedere beslissing betrokken. Hij krijgt daadwerkelijk inspraak. De omgeving kan zo veilig en vertrouwenwekkend zijn dat vragen die bij de patiënt sluimeren, ook aan de orde kunnen komen. In die situatie gaat het dus niet (meer) alleen om de *ziekte*, maar om de *zieke* als mens. Waar kennis ontbreekt om 'slecht nieuws' te brengen en daarbij te begeleiden, moet die ontwikkeld worden.
Verder komen er vragen aan de orde als: hoe lang is wat er gebeurt nog waardig en waardevol, als we kijken naar eten, drinken, verzorging, staan, zitten, liggen, de krant lezen, televisie kijken, radio luisteren, bezoek ontvangen? Wat gebeurt er als iemand echt boosaardig of angstig wordt? Kan de patiënt zich als mens volledig geaccepteerd voelen, ook bij onmachtgevoelens, ook bij agressieve uitingen? Uiteraard komen deze soort vragen niet alleen binnen de palliatieve zorg aan de orde.
Een deskundige vertelt:

'Door goede pijnbestrijding schep je geestelijke ruimte voor de laatste fase van het leven. Ik had bij een bepaalde patiënt de pijn goed bestreden, ik dacht dat ik het goed gedaan had. Een week later belde ik hem op. Ik kreeg zijn vrouw aan de telefoon en vroeg hoe het ging. Ze zei: "Heel slecht, vreselijk." Ik vroeg: "Is de pijn teruggekomen?" Nee de pijn was over. Maar hij gooit met asbakken, er is niet meer mee te praten en hij scheldt iedereen uit, hij is volkomen van de kaart. Er werd een psychiater ingeschakeld. Toen kwam er allerlei oud zeer en woede boven.
Toen dacht ik: dat moeten we toch anders aanpakken. Van het ene moment op het andere hebben ze geen pijn meer, dat geeft eerst een grote opluchting en gevoel van euforie. Eerst zijn ze blij, maar na een paar uur of een dag, dan beseffen ze alle andere verschijnselen: hoe mager ze zijn, hoe moe ze zijn, dat ze geen eetlust hebben. Omdat de pijn er niet meer is gaan ze zich heel scherp realiseren dat ze niet meer normaal functioneren. Dan kunnen ze alle achterliggende zaken aan de orde laten komen, die tot dan toe door de pijn gemaskeerd werden.'

Maar het kan ook anders gaan. Dezelfde deskundige vertelt:

'Het kan een hele bemoedigende periode zijn, ook voor de mensen die eromheen staan. Dat je ziet dat de mensen een stuk milder worden. Dat ze veel opener worden naar zichzelf toe, maar ook ten opzichte van anderen, mededeelzamer, toleranter. Verrassend soms ook bij observaties: ze laten de tijdelijke ballast los. Ze komen op gedachten waar eerder geen kans voor was. Ik herinner me patiënten die er objectief gezien echt heel slecht aan toe waren, maar met wie het heel prettig was om te praten, om problemen aan voor te leggen. En dat het ook werd meegedeeld aan de familieleden; als uiting van de kracht en de onbreekbaarheid van de menselijke geest.'

De beste voorwaarde voor een dergelijke open sfeer, waarin veel, zo niet alles aan bod kan komen, is een effectieve pijnbestrijding. Daarom wordt daaraan binnen de palliatieve zorg veel aandacht besteed.

6.2 Pijnbestrijding

Dat pas de laatste jaren speciale aandacht wordt besteed aan pijn en pijnbestrijding, is vreemd. Immers, bij de meeste lichamelijke klachten en ziekten overheerst de pijn. Wel is het moeilijk pijn als studiegebied aan één specialist toe te wijzen. Iedere arts heeft ermee te maken.
Een pijndeskundige vertelt:

'Ja, omdat pijnbestrijding een beetje bij iedereen hoort, hoort het bij niemand. Er zit ook een tweedeling in het medisch denken sedert Descartes. Pijn, lijden is verbonden met het lijden van Christus, het eschatologisch aspect (leer over het einde van de wereld, JM). En daarom was pijn iets voor de pastoor. De geneeskunde had als voedingsbodem datgene wat je kunt zien, wat je kunt meten. Een afwijking, een ziekte met verschijnselen die je kunt beschrijven, waarvoor je een diagnose kunt stellen en die je kunt behandelen. Pijn kun je niet zien en pijn ligt dus buiten het strikte, traditionele denkkader van de geneeskunde. Het is een ervaring van de patiënt en pijn wordt alleen opgepakt door de geneeskunde, in zoverre is het te beschouwen als een verschijnsel, waardoor het een bepaalde aandoening kan verklaren. Er kan een diagnose gesteld worden en dan kan er behandeld worden. Blijft er dan toch pijn en willen artsen daar dan toch wat aan doen, dan is dat eigenlijk een soort toegift. Daar zijn ze in feite niet voor opgeleid. De hele opleiding is gebaseerd op het beginsel: kunnen we wat vinden of niet?'

Wel bestaat nu de hoop, dat door specialistische aandacht voor pijn er in het algemeen meer belangstelling voor zal ontstaan. Het is de bedoeling dat de beschikbare kennis over pijnbestrijding blijvend opgenomen wordt in de opleiding van de arts.

'Pijnbestrijding is noodzakelijk geworden als begeleiding van de "final common pathway" (tijdens de afscheidsfase) van de patiënt. Gebleken is dat 70 procent van de pijnproblematiek waarmee de huisarts te maken krijgt, oplosbaar is. 30 procent is specialistenwerk, maar wel overdraagbaar aan de huisarts. Door pijnbestrijding wordt de patiënt partner in de besluitvorming in een onderling gelijkwaardige verhouding. In de behandelingsfase is dat nog vaak moeilijk, in de palliatieve fase kan dat.'

Door geslaagde pijnbestrijding ontstaat er ruimte voor andere aspecten van de problematiek van het sterven, zoals we hiervoor al zagen. Meer ruimte voor het alsnog verwerken van oud zeer en voor de afronding van het eigen leven en voor het afscheid nemen. De begeleiding vraagt dan wel om een andere instelling.

6.3 Intensieve persoonlijke begeleiding

Psychische begeleiding in de vorm van toegepaste mensenkennis is natuurlijk bij alle vorige situaties aan de orde. Toch kunnen er dermate schokkende gebeurtenissen plaatsvinden dat meer specialistische, intensieve psychische begeleiding vereist wordt. Niet iedereen is daarvoor toegerust. Behalve gevoel voor emoties en psychologische kennis is er vooral veel gevoel voor mensen nodig.
De hulpverleningssituatie is bepalend voor de diepgang die de begeleiding behoeft. Bij ernstige trauma's als gevolg van hevige gemoedservaringen is grote deskundigheid in de begeleiding vereist.
Een begeleider vertelt het volgende:

'Een nog betrekkelijk jonge man vertelt over een ongeval op het industrieterrein. Daarbij was zijn collega op slag gedood. Die collega was als het ware een schild voor hemzelf geweest. Ze waren bezig met een lasverbinding en toen voltrok zich een explosie. Zijn collega was onmiddellijk dood en hijzelf had wel brandwonden opgelopen, maar kon weer naar huis. Pas na twee dagen was hij volstrekt verslagen. Het was een routineklus voor hen geweest, ze hadden zich precies aan het protocol gehouden. En toch ging zijn collega eraan. Een man van ruim twee meter lengte die 125 kilo woog en door de anderen in de ploeg "het beest" werd genoemd.

Wat hij nu sterk beleefde was dat hij opgelucht was, dat hij zijn vrouw en kinderen kon zien. Hij zei: "Nu snap ik pas wat het is om vrouw en kinderen te hebben." Hij was altijd sterk op zijn werk georiënteerd geweest, ploegendiensten draaien, een compleet eigen stoere sfeer van maten onder elkaar. Nu begreep hij ook wat een echte vriend was: "Ik kan er ook opgelucht over zijn. Want aan de andere kant, het betekende wel, als ik voor hem had gestaan had hij geleefd, nu stond hij voor mij en nu leef ik. Het is overigens een kolossaal verlies, hij was behalve een collega ook een goede vriend, die ik al meer dan twaalf jaar kende."
Na afloop van zo'n gesprek, heb ik gezegd, dat ik hoopte dat hij een beetje het gevoel had dat iemand hem heeft proberen te begrijpen. Hij zei: "Dat is zo. Bedankt. Het belangrijke is dat jij iets voelt dat ik voel. Ja dat voel je." Terwijl ik dit zo vertel voel ik het nog net zo.'

Dit soort sleutelervaringen doen de belangrijke personen en dingen in het leven op hun plaats vallen. Daar kun je alleen aandachtig naar luisteren. De vraag is, waarom de man zich plotseling zo gelukkig voelde met zijn vrouw en kinderen.
De begeleider vertelde:

'Hij was door hen (vrouw en kinderen) ontroerd. Hij begreep dat zij op dat moment zoveel gevoeld hebben. Het was voor het eerst in het gesprek dat hij tranen in zijn ogen kreeg. Niet vanwege zijn overleden vriend, maar omdat hij zich realiseerde dat hij ook dood had kunnen zijn.
Als begeleider denk je daarbij aan het volgende. Als je lang met elkaar omgaat, zeg je niet dagelijks: "Ik hou van jou." Het is een soort slapend gevoel en dat wordt wakker op dat vreselijke moment. Ook omdat je elkaars zwakke plekken kent, elkaars lacunes ken je maar al te goed. En toch komt er op het moment van afscheid, van voorbijgaan iets anders naar voren, namelijk het gevoel van: je was er altijd voor me, je stond altijd voor me klaar. Je hebt elkaar in beslissende momenten meegemaakt, zien huilen. Op dat moment van eindigheid komt dat op scherp te staan. Dan organiseert de herinnering zich anders.'

Deze begeleiding vraagt dus om aparte talenten van de begeleider. Hij zegt terecht dat de herinnering zich anders organiseert; die wordt in het perspectief gezet van de tot dan toe afgelegde levensloop, waarin de echt belangrijke ervaringen nadruk krijgen.
Begeleiding bij hevige crisismomenten vraagt om een groot invoelingsvermogen. Het gaat in het volgende voorbeeld om slachtoffers met hevige brandwonden. Een begeleider vertelt, waarom hem dit aantrok:

'Deze begeleiding trok me wel omdat sprake van lange opnames is. Iedereen blijft in ieder geval vier weken, maar het kan gemakkelijk zes of acht maanden worden. Er treedt bijna altijd uitputting op bij de patiënten, totale uitputting. Het lijkt op een depressie, de wil is er niet meer. Ook omdat intense pijn iemand aan het heden kluistert. Het is een bestaan van dag tot dag. Het is weer wachten op morgen, als ze weer komen om de wonden te verzorgen en het doet weer zoveel pijn. Die wondverzorging is een secundaire vorm van traumatisering. Ik heb het eens onderzocht. Pijn die mensen aan mensen toebrengen is groter dan de pijn van de wond op zich. Pijn doen en pijn ontvangen is een bepaalde vorm van intiem contact. Dat zet zaken ook heel vlug op scherp. Daar kunnen we ons niet in verhullen. Dan laten we zien, wie we zijn.'

Bij deze ervaringen blijft de begeleider niet anders over dan radicaal zichzelf te zijn. Het houdt een band, een verbond in met de mensen. Daardoor is het voor deze begeleider geen werk, maar meer een voorrecht om dat te kunnen doen. De verhouding is niet zoals in de meeste hulprelaties asymmetrisch of ongelijkwaardig, maar symmetrisch, gelijkwaardig. Je staat als hulpverlener letterlijk naast de patiënt. Verdriet kan ook voor de begeleider onverdraaglijk zijn.
Je leert er oog voor te hebben dat oude mensen bij traumatische ervaringen weer opnieuw gaan rouwen om de geliefde, verloren partner. Ook daaruit blijkt dat het in het leven om relaties en verhoudingen gaat. Het is een zorg om die band, ook in die traumatische situaties tot zijn recht te laten komen. Dat lukt niet altijd.

'Het eerste beeld dat mij te binnen schiet is een echtpaar dat ik zie lopen, ze lopen echt gebogen en gebroken. Een zoon van achttien is overleden. Ik zag die mensen op een afstand van vijftig meter voor me lopen en het was alsof ik door een verrekijker een beeld kreeg. Ze hielden elkaar niet vast, maar je zag een langzame, gebroken tred. En als ik het nu vertel, voel ik het verdriet . Daar ben je echt stuk van. Dat echtpaar had een zoon en die was zwart geblakerd en zo geschonden en dik van het oedeem. Je ziet de ontzetting bij die mensen, echt een volstrekte ontzetting. Het is te veel, het is veel te veel. Ik zie die resten van mensen en ik zie de rouw. En het blijft een tijd zo, het onverdraaglijke, echt onverdraaglijk. Het kan niet, je bent verbijsterd. Dit kan niet!'

Het laten wegen van het verdriet, daartoe moet men ook in staat zijn. Daar schieten woorden en gebaren te kort. Waarschijnlijk is gedeeld verdriet hier de enige (beperkte) steun.
Voor begeleiding in zo'n situatie is behalve aanleg, ook vorming en opleiding nodig.

6.4 Het hospice

Hospices, waarvan er in Nederland een tiental bestaan, staan het dichtst bij thuis sterven. Sommigen zullen het willen zien als een instelling voor gezondheidszorg. Anderen juist niet, omdat het een 'bijna-thuis'-huis is. Het is geen instituut, de terminale patiënt staat er niet alleen centraal, maar aan zijn wensen wordt ook werkelijk tegemoet gekomen. Daarin verschilt het wezenlijk van een instituut zoals het ziekenhuis, het verpleeghuis of het verzorgingstehuis.

In het hospice wordt een optimale palliatieve zorg nagestreefd, waarbij vanzelfsprekend hoogwaardige pijnbestrijding en intensieve persoonlijke begeleiding zijn inbegrepen. De zaken die in de voorgaande paragrafen over palliatieve zorg, pijnbestrijding en intensieve persoonlijke begeleiding zijn besproken, zijn idealiter, in optimale vorm in het hospice aanwezig.
Een specialist, verbonden aan een hospice, vertelt het volgende over een andere specialist:

'Een kankerdeskundige uit een ziekenhuis vertelde me dat zijn afdeling verstopt dreigt te raken door terminale patiënten die hij nergens elders kan plaatsen. Hij betreurde het eveneens, dat zij niet meer naar huis konden omdat hij deze patiënten de kwaliteit van de zorg daar niet kon garanderen. Die specialist weet nu dat hij voor die complexe problematiek bij het hospice moet zijn.
Sinds een halfjaar hebben we met hem transmuraal-overleg (overleg over de grenzen van het ziekenhuis heen, JM). Alle patiënten die vanuit A. worden ontslagen of er bijna aan toe zijn om ontslagen te worden, die terminaal raken of in de problemen komen met de pijn of welke symptomen dan ook, die worden daar besproken. Daar zit een verpleeghuisarts bij, twee kankerspecialisten en enkele verpleegkundigen van die afdeling. We bespreken dan: welke visie en welke ideeën we hebben, wat er nog moet gebeuren bijvoorbeeld aan diagnostiek, wat nog geregeld moet worden. Patiënten gaan heel vaak naar huis. Dat gebeurt op voorwaarde dat het hospice in geval van nood die patiënt onmiddellijk in zorg kan nemen. Er is dus een enorme omslag opgetreden in de manier van omgaan met elkaar.'

Het feitelijke werk van het hospice is intensieve patiëntenzorg die gebaseerd is op de wil om deze patiënten humane solidariteit te bieden. Het volgende verhaal laat dat zien.

'Een nog jonge vrouw, 45 jaar ongeveer, had darmkanker. Ze was succesvol behandeld met chemotherapie. Zij heeft daar een halfjaar plezier van gehad. Maar daarna is het gezwel uitgegroeid naar alle kanten: naar de blaas, de vagina, met uitgangen naar buiten. Het stonk verschrikkelijk. De specialist kon haar in het ziekenhuis niet langer houden. Haar man heeft haar toen drie maanden thuis verzorgd, dag in dag uit, een jonge man, een heel eenvoudig iemand. Hij heeft haar voortdurend gedragen, naar boven, naar beneden, ze was zo mager. Maar op een bepaald moment kon hij het fysiek niet meer opbrengen. Hij klopte bij ons aan om hulp.
Ze had veel klachten, veel pijn, zag er verschrikkelijk mager uit. Eenmaal hier, kon ze niet geloven, dat wij die stank niet zo erg vonden. Ze vertrouwde ons daarom niet. Je kon met haar praten wat je wilde, maar ze vond de stank zo verschrikkelijk dat ze niet kon geloven dat je dat ook kunt aanvaarden. Na twee weken verblijf hier ging ze dat wel begrijpen. Ineens was die spanning weg, ineens was die pijn weg en wat wij zagen, dat was fantastisch. Ik kom op een morgen bij haar binnen – en stel je voor een echt Ausschwitz-gezicht had ze – en ze had zich mooi opgemaakt. En tot het einde deed ze dat. Ze vertrouwde ons nu ook, en realiseerde zich, dat we echt zo zijn zoals we zijn.'

Een hospice is anders, is veel meer dan een plek, een mooi huis waar patiënten worden verzorgd en vertroeteld. Het heeft een heel andere opzet. Het wil de omgang met lijden en sterven beïnvloeden en veranderen. Mensen, die het meegemaakt hebben, zeggen ook:

'We hadden gedacht dat dit zo snel mogelijk afgelopen moest zijn, dat dit leven helemaal geen waarde meer had. Maar terugkijkend, zeggen we: Die paar weken hebben ons zoveel gegeven, zoveel goed gedaan. We zijn voor het eerst bij elkaar gekomen, broers en zussen hebben elkaar ontmoet, na jaren lang niet meer met elkaar gesproken te hebben. Dat is de waarde van het hospice.'

Naar voorbeeld van Engeland waar in 1967 het eerste hospice van start ging, kent Nederland momenteel een tiental hospices. Per hospice zijn eigen financiële regelingen getroffen. En hoewel de werkwijze per hospice kan verschillen, werken zij dus vanuit één grondidee, namelijk ruimte scheppen voor de dood door aan de stervende die niet thuis kan sterven een adequate en menswaardige plek te bieden. Een plek waar de stervende zich goed, geaccepteerd en gerespecteerd voelt, zodat hij in zijn eigen waarheid kan staan. Dat daarvoor afstemming van zorg op elkaar bij alle hulpverleners noodzakelijk is, kenmerkt het hospice.

Meestal betreft het huizen met enkele tot zestien à twintig bedden en evenveel personeelsleden en/of getrainde vrijwilligers, die samen de 24-uurs zorg verlenen. Pijnbestrijding wordt nagestreefd, ook in ruimere zin: met name pijn op emotioneel gebied krijgt aandacht. De onmachtgevoelens bij de patiënten zijn groot en talrijk. De begeleiding speelt in op de behoefte van de terminale persoon. Daarbij kan de vrijwilliger dát aanreiken, wat hem het beste ligt. Het kan voorlezen zijn, of muziek maken of praten met elkaar, enz. Men moet wel goed weten waar de eigen grenzen liggen, zowel op professioneel als op emotioneel gebied.
Ten slotte dient erop te worden gewezen, dat het hospice tevens een ambulante functie heeft in de vorm van thuisbezoek en advisering aan huisartsen en verpleegkundigen. Op die manier is het voor sommige terminale patiënten mogelijk langer thuis te blijven en daar ook te sterven.
Door het werk van het hospice doorzichtig en voor iedereen duidelijk te maken, expliciet te maken waarvoor het staat, kan iedereen – niet alleen de familie – leren van het sterven van anderen. Het betrekken van de familie (kinderen inbegrepen) bij het sterven vergemakkelijkt ook het rouwen zelf.

6.5 Het levensverhaal

In het zicht van de dood bestaat vaak de ervaring, dat de mens zijn leven als in een flits aan zich voorbij ziet gaan. Op het moment dat men een ernstig ongeluk ziet gebeuren of aan zich voelt voltrekken, gebeurt dat ook. Vaak hoort men dat ook van mensen, die een ramp hebben overleefd, bijvoorbeeld bij een vliegtuigongeluk, een brand of een instortend huis. In één ogenblik staat het leven dan voor ons. Bij het sterven kan dat ook gebeuren. We zagen dat reeds bij die vrouw in het verpleeghuis, die zich zorgen maakte over haar winkel, en hoe dat nu moest. Daarin kwam haar leven naar voren, daarvoor had zij gewerkt en daarmee had zij zich vereenzelvigd. Dat was eigenlijk haar verhaal.

Deze ervaringen sluiten aan bij het besef, dat bij het ouder worden en zeker wanneer men de zeventig, de tachtig is gepasseerd, gedachten opkomen over het leven dat nu zijn voltooiing gaat naderen. Ongewild passert het verleden steeds vaker de revue. Vaak door vanaf het heden terug te kijken op het recente verleden. Dan wordt op verder terugliggende perioden teruggekeken om uiteindelijk bij de schooljaren en de eerste kinderjaren uit te komen en zelfs bij de eerste herinneringen. Dit terugblikken heeft altijd een persoonlijk verloop en uiteraard een individuele inhoud. Soms stoot men bij het terugblikken op gebeurtenissen die nog pijn doen of nog niet goed zijn

verwerkt. Soms lukt dat ook niet in één keer, noch in meerdere keren. Dan is men gestoten op oud zeer, dat veel meer aandacht vraagt. Die onverwerkte belevenissen of ervaringen kunnen in iedere fase van de levensloop zijn opgedaan. Soms wordt een leven door meer van deze crisissen getekend. Die bepalen dan het verloop en het stagneren bij het terugkijken.
Daarnaast bestaat dus de individuele levensloop met het verschil in regelmaat van de voorvallen. Meestal is het individuele bestaan getekend door bepaalde belangrijke gebeurtenissen, zoals schoolafsluiting, eerste werkervaring, vaste relatie, samenwonen, huwelijk en eventueel een eerste kind. Hoe verwerkt iemand dit en hoe doorstaat hij een volgende kritieke periode. Iedereen zijn eigen levensloop, vaak met heel andere ervaringen bij een bepaald knooppunt dan een ander. Alleen het persoonlijke levensverhaal levert een totaalbeeld op. Wat de individuele mens daaraan heeft beleefd, waar hij onder doorgegaan is of wat voor hem een uitdaging geworden is en de mate van succes daarbij. Dat zijn de maatstaven, waaraan dat leven zijn eigenheid en zijn betekenis ontleent. Het herbeleven van het voorbije leven, het inschatten van de betekenis daarvan zou kunnen bijdragen aan het kunnen loslaten van het eigen bestaan, want naast falen is er ook altijd slagen geweest. Dat het sterven daardoor gemakkelijker wordt, kan men zich voorstellen.

Sommigen houden zich in ons land bezig met het stimuleren van het levensverhaal bij terminale personen, juist omdat het vertellen daarvan het sterven gemakkelijker zou maken. En niet alleen voor degene die gaat sterven, maar ook voor hun omgeving, de naasten.
Een begeleider vertelt waarom zij dit doen:

'Gebleken is dat mensen op hun sterfbed worstelen, die willen nog stukken van hun leven vertellen, maar komen niet meer tot een samenhang. Je krijgt de indruk dat iemand nog schoon schip wil maken, de balans wil opmaken, maar dat lukt niet meer. Daarom zou dit opmaken van de balans in de tijd naar voren gehaald moeten worden. Daartoe stimuleren we hoogbejaarden. Het belangrijkste "werk" wordt van tevoren gedaan, zodat alleen de laatste dingen gedaan hoeven worden op het sterfbed. Met die filosofie als achtergrond heb ik toen een cursus ontwikkeld voor een aantal vrijwilligers, die bejaarden bezoeken in verpleeghuizen, hoogbejaarden dus, bij wie ze in gesprekken meer aandacht geven aan de levensloop. Met belangstellende vragen als: "Wie bent u, wie bent u geweest en bent u dat nog? Wat heeft u gedaan en wat vond u belangrijk?" Na een halfjaar rapporteerden de vrijwilligers, dat ze veel fundamentelere (betere) contacten hadden met die ouderen, veel min-

der geprikkeld waren door allerlei trucjes en streken die ouderen ook hebben, omdat ze beter begrepen, hoe deze mensen zich ontwikkeld hadden. De ouderen zelf waren ook meer voldaan.'

Deze positieve ervaringen spreken voor zich. Zij tonen ook de wederzijdse betekenis, zowel voor de oudere als voor de vrijwilliger.
Een andere ervaring was de volgende:

'Iemand, die terminaal was kwam met de opmerking dat hij zijn leven wel eens op een rij wilde zetten. De beste vrijwilligster gevraagd dat proces te begeleiden. Toen is daaruit spontaan een goed uitgewerkte methode gegroeid voor de levensbalans. Dat is bij die terminale persoon toen op drie middagen, na een kennismakingsgesprek, gebeurd.
De levensloop is helemaal gereconstrueerd, ook de goeie momenten en wel op chronologische wijze. Keer op keer werd dan het voorafgaande, wat al op papier stond, geëvalueerd en zonodig gecorrigeerd en aangevuld en vervolgens werd gevraagd: "Wat zullen wij nu nog nader onder de loep nemen?" Daarbij werd steeds ook nadrukkelijk op de goeie momenten gelet. Een evenwicht dus tussen goede en minder goede momenten. Deze reconstructie van de levensloop is ook een herdefiniëring van het zelfbeeld. Ik denk dat de mensen sterk de neiging hebben niet te zien wat ze gepresteerd hebben. Door de levensloopreconstructie stijgt het zelfgevoel. Ook komt er ruimte voor emoties. De derde middag was de evaluatie: "Waar ben je trots op, wat had beter gekund, waar schaam je je voor? Heb je nog boodschappen voor je kinderen?" Na afloop werd gevraagd: "Wat doen we met het verhaal?" Besloten werd dat het geprint moest worden en aan zijn kinderen en aan wat familieleden moest worden gegeven. En de kinderen reageerden enthousiast: "Dit is datgene waarover we het altijd met je wilden hebben. Wat goed dat je dat gezegd hebt." Er werden dingen uitgepraat en er kwam vergeving.
De levensloopreconstructie verandert ook de rouwbeleving. Men krijgt een milder beeld van de overledene. Het kan een soort nieuw ritueel worden. Aanwezigheid bij de laatste fase werd daardoor ook mogelijk. Het rouwproces wordt er ook minder zwaar door.'

Ofschoon niet altijd de gelegenheid bestaat tot het stimuleren van (een deel van) het levensverhaal, geeft de bovenstaande ervaring wel te denken. Vaak ook geven terminale patiënten met een enkele opmerking aan, dat zij met bepaalde ervaringen uit hun levensgeschiedenis bezig zijn. De aandachtige huisgenoot kan daarbij belangstellend

aansluiten. Niet zelden is hierdoor een proces op gang gekomen, dat misschien niet het hele levensverhaal maar wel het meedelen van een aantal pijnlijke ervaringen opleverde, die vervolgens konden worden opgehelderd of ten minste konden worden gedeeld. Thuiskomen bij de kern of kernen is belangrijk.

Tot slot kan het laten vertellen, of het nog eens laten vertellen van belevingen van rampen, waardoor onmogelijk gedrag werd opgeroepen, verhelderend werken. Het ontdekken van de gigantische beschadigingen bij een ander bevordert betere verhoudingen. Maar vaak vergt het veel tijd om die diepe krassen boven water te krijgen. Het levensverhaal vertellen is daarvoor niet zelden een goed middel.

7

Sterven in instellingen voor gezondheidszorg

Zoals wij reeds gezegd hebben, wordt in ziekenhuizen en verpleeghuizen vaak nog gewerkt vanuit het traditionele model. In een ziekenhuis sterven wordt vaak door de behandelende staf beleefd als een echec. Het wordt dan aan de verpleegkundige staf overgelaten te helpen tijdens het sterven. Zodra de patiënt gestorven is, is het de gewoonte geworden aan hem zoveel mogelijk dezelfde zorg te besteden, die thuis in het algemeen gegeven werd en wordt. Indien gewenst wordt de pastoor of de dominee ingeschakeld, wordt de familie gewaarschuwd en er wordt geprobeerd adequate aandacht te hebben voor de stervende patiënt en zijn familie. Na het sterven wordt de overledene afgelegd en vervolgens overgedragen aan de begrafenisondernemer of overgebracht naar het mortuarium.
Hoogstwaarschijnlijk zullen er ziekenhuizen bestaan, die een ander beleid volgen. Bij het onderzoek waarop dit boek steunt, zijn slechts enkele ziekenhuizen en verpleeghuizen betrokken. Het beeld dat wij hierna zullen schetsen berust dan ook op een beperkt aantal gevalsbeschrijvingen. Het geeft wel een aantal impressies van instellingen, die met zorg zijn uitgekozen. Eerst volgt een algemene inleiding.

In de negentiende eeuw hebben medici duidelijk greep gekregen op de gezondheid van de mens. Deze controle is in deze twintigste eeuw steeds groter geworden. Het hoeft dan ook niemand te verbazen dat de meeste mensen die niet plotseling stierven, in een ziekenhuis hun laatste adem hebben uitgeblazen. Daarbij had het ziekenhuis de taboes rondom dood en sterven op zijn hand. Velen, behept met de vrees voor de angstaanjagende dood waren daar in hun hart toen blij mee. Je kon de dood en het sterven als het ware opbergen in het ziekenhuis.
Toen de eerste protesten daartegen opkwamen, is het tij heel langzaam gekeerd. De medicus, de beschermer van het leven, moest gaan erkennen dat hij niet altijd succes had. Bovendien ging men in sommige kringen steeds meer beseffen dat sterven tot het leven behoort en dat het dus niet in een ziekenhuis moet worden weggemoffeld.

Er hebben zich na de jaren vijftig nog enige andere ontwikkelingen voorgedaan. Die zijn gestimuleerd door de groeiende aantallen chronisch zieken die niet zozeer een ziekenhuis maar wel een verpleeghuis nodig hadden. Voor de Tweede Wereldoorlog bestonden er al enkele verpleeghuizen. De ontwikkeling van het verpleeghuis komt echter pas goed op gang vanaf het begin van de jaren zestig, toen daarvoor een vergoeding uit de algemene middelen (de ABWZ) werd gegeven. Vroeger waren de chronisch zieken thuis of in het ziekenhuis. Het ziekenhuis is tegenwoordig steeds meer een behandelingsinstelling geworden en het zoekt voor de chronisch zieken een andere voorziening. Dat is het verpleeghuis geworden. Datzelfde verpleeghuis heeft nog enkele andere taken van het ziekenhuis overgenomen. Zo kunnen terminale patiënten die vaak in hun laatste stadium eerst in het ziekenhuis werden opgenomen, vaak net zo goed of beter in een verpleeghuis opgevangen en verzorgd worden. Specialistische behandeling hebben ze niet meer nodig.

In diezelfde tijd zien wij ook een omvangrijke groei van het aantal bejaardentehuizen tot stand komen, die later meestal verzorgingstehuizen worden genoemd. Ofschoon het verzorgingstehuis op de eerste plaats een woonvoorziening is, wordt daarin in onze tijd ook veel gezondheidszorg verleend. Omdat het verzorgingstehuis een 'eindwoning' is, komt het sterven daar ook regelmatig voor. Om deze redenen beschouwen we het ziekenhuis, het verpleeghuis en het verzorgingstehuis hier alledrie als instellingen voor gezondheidszorg.
Momenteel vindt per jaar ongeveer een kleine zeventig procent van de sterfgevallen plaats in deze drie instellingen samen. (Zie de Bijlage 'Korte demografie van het sterven'.) De meeste sterfgevallen komen nog steeds in het ziekenhuis voor. Wat zijn de ervaringen binnen deze drie soorten instellingen?

7.1 Het ziekenhuis

Het is nog niet mogelijk om een overzicht te geven van de situatie van begeleiding van terminaal zieken in het ziekenhuis in het algemeen. De aanwezige deskundigheid loopt zeker uiteen. De voorzieningen zullen verschillend zijn. Tenslotte zal ook de levensbeschouwelijke oriëntatie van het ziekenhuis invloed hebben op behandeling, zorg en begeleiding. Wel hebben wij van één ziekenhuis, waar sterven tot de dagelijkse gebeurtenissen behoort, uitvoerige informatie.
Het gaat hier om een ziekenhuis, gespecialiseerd in behandeling en begeleiding van kankerpatiënten, namelijk het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam (AvLz). Dit ziekenhuis is eerder op te vatten als een model dan als een standaard. Van

de 1600 kankerpatiënten komt de helft te overlijden, waarvan 400 in het ziekenhuis. De anderen overlijden thuis. Iedere specialist met zijn staf maakt het overlijden van een patiënt tien tot vijftien keer per jaar mee. Er is dus niet alleen een ruime ervaring, maar ook een beleid, waarbij het lange-termijndenken (gericht op pogingen tot genezing) plaats moet maken voor de korte-termijnkwaliteit. Op dat moment begint het actief begeleiden van het levenseinde.
Zonder acceptatie van de dood of het levenseinde door alle personeelsleden kan hier niet worden gewerkt. Vooral de 'timing' is van belang. Wanneer ga je over van de lange termijn op de korte termijn zodra duidelijk is geworden dat genezing of aanvaardbare levensverlenging niet meer mogelijk is? De begeleiding tijdens de eindfase wordt dan de hoofdtaak. Dat wordt vergemakkelijkt omdat iedere patiënt die in het AvLz komt, weet dat hij een ongeneeslijke vorm van kanker heeft. Wat zeker is, is dat hij of zij zal sterven als er niets aan gedaan wordt. Dat maakt een gesprek, als het onvermijdelijke eenmaal daar is, minder moeilijk, directer en opener.
Wanneer patiënten in die omstandigheden de wens naar euthanasie uitspreken, wordt daar zorgvuldig op ingegaan. Euthanasie vergt een degelijke voorbereiding, ook om de verpleging erbij te kunnen betrekken. Er wordt tijd voor genomen, om geen overhaaste beslissingen te hoeven nemen. Een positieve kant is dat de patiënt zelf kan nagaan, wie uit zijn naaste kring door hem uitgenodigd wordt om bij de levensbeëindiging en het afscheid aanwezig te zijn. In tegenstelling tot een natuurlijke dood is hier voorbereiding en een bewuste vorm van afscheid nemen mogelijk. Het juridische en gangbare protocol wordt gevolgd.
In geen geval neemt men nog genoegen – zoals vroeger wel het geval was – met een lang en vaak pijnlijk sterfbed, dat zich maar voortsleept. Vaak ging dat gepaard met omstandigheden die voor patiënt en omgeving ondraaglijk waren.
Een apart probleem geven terminale patiënten die geestelijk niet meer aanspreekbaar zijn. Over hen en de te kiezen weg bij de begeleiding lopen de opvattingen uiteen.
Duidelijk is, dat in het AvLz spreken over het sterven een gewone, bewuste aangelegenheid geworden is. Met respect voor de wijze waarop een patiënt zijn leven wil afsluiten, krijgt de begeleiding vorm.

7.2 Het verpleeghuis

Hoewel de doelstelling tegenwoordig zowel gericht is op het reactiveren van de patiënten als op het zo goed mogelijk op peil houden van hun gezondheidstoestand, zijn vanaf het begin van het verpleeghuiswezen in Nederland – begin jaren zestig – termi-

nale patiënten een afzonderlijke categorie onder de patiënten geweest. Deze terminale patiënten kwamen uit het ziekenhuis of uit hun eigen huis. Het betrof meestal ouderen en dat is ook nu nog het geval. Sommige verpleeghuizen zijn op deze categorie patiënten beter ingesteld dan andere. Uiteraard zijn er naast de patiënten die alleen naar het verpleeghuis komen om daarin hun laatste levensweken door te brengen, ook terminale patiënten die daar al veel langer verblijven. Voor de laatste categorie geldt hetzelfde als voor de bewoners van verzorgingstehuizen.
Daar het verpleeghuis voortgekomen is uit het ziekenhuiswezen dat zich steeds meer alleen op behandeling van patiënten ging richten, is het niet vreemd dat het moederinstituut c.q. het ziekenhuis, model heeft gestaan voor het verpleeghuis. Ondanks alle persoonlijke zorg, die in het verpleeghuis wordt gegeven, wordt er toch in wezen vanuit een ziekenhuismodel gedacht en gewerkt. Dat is dan ook een van de grootste bezwaren die daar gevoeld worden door degenen, die het sterven zo menswaardig en privé mogelijk willen laten geschieden.
Ieder verpleeghuis heeft in de loop der tijd zijn eigen vorm gegeven aan begeleiding bij het sterven, aan het afscheid nemen van de overledene en aan de ruimte, gegeven aan de familie van de overledene. Daarin komen verpleeghuis en ziekenhuis, en men kan ook zeggen het verzorgingstehuis, overeen. Er zal in de toekomst een meer gericht beleid gevoerd moeten worden, om het sterven daar bewuster en daardoor menswaardiger te maken. Het verpleeghuis heeft behoefte aan een eigen verblijf- en logeerruimte voor de familie van de stervende, liefst vlakbij hem en afgezonderd van de overigen die daar verblijven. Maar deze mogelijkheid ontbreekt nog vaak.

7.3 Het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde

Omdat in het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde jarenlang extra aandacht is besteed aan de terminale patiënt en de begeleiding van stervenden, staan wij wat langer bij de daar opgedane evaringen stil (Bruning, 1986).
Hier worden alleen een aantal sprekende ervaringen weergegeven, die betrekking hebben op de contacten tussen terminale patiënten en de verpleegkundigen, verzorgenden en begeleiders. Deze ervaringen kunnen ook elders, in andere gezondheidsinstellingen, worden opgedaan.

Leren aan het bed van de patiënt, is een goede, praktische methode. Stervenden leggen immers hun masker af. Daar is geen behoefte meer aan, noch energie voor. Alle ballast is te veel en wordt losgelaten. Het vraagt van de hulpverlener om een grote openheid, als het ware een ongevuldheid, een leegte als ruimte.

Een begeleidster/onderzoekster vertelt:

'Er was iemand die verschrikkelijk in zichzelf gekeerd was en daar tamelijk ongelukkig in dat verpleeghuis zat. We dachten, iemand moet eens met die man gaan praten, gewoon op bezoek gaan. Daar is toen een zuster voor aangewezen. En die is daar gaan zitten en heeft gezegd: "Ik kom eens met u praten." Maar die man zei dus eerst niets. Na een tijdje zei hij: "Wat zit je daar nou stom te kijken!" Dat praten verliep in het begin dus heel stroef. De man had iets van: "Wat nou praten, waarom moet jij met me praten?" Het was een leuke jonge verpleegster en ze heeft toch doorgezet, bibberend en wel, en er is uiteindelijk een heel intensief contact met die patiënt ontstaan. Ze bleken uit hetzelfde dorp te komen, enfin, ze hadden dus aanknopingspunten. Toen was zij voortaan degene die die man dus regelmatig uit zijn isolement, uit zijn eenzaamheid kon halen.'

Uit deze ervaring blijkt dat het belangrijk is dat je als persoon bij de stervende bent. Die houding is ook noodzakelijk omdat je allerlei gevoelens niet kunt voorzien, je kent ze zeker in het begin nog niet.
Ook het belang van medepatiënten is duidelijk, zoals uit het volgende blijkt.

'De vraag was: bij welke andere patiënten voelen terminale patiënten zich het veiligst; bij chronisch zieken of bij revalidatiepatiënten? In het begin waren zij wel eens bij revalidatiepatiënten gelegd. Dat vond men in het huis toch wel wat belastend voor de revalidatiepatiënt. Maar uit ons onderzoek bleek dat juist deze patiënten daar beter mee konden omgaan. Die denken: "Wij zijn hier om te herstellen, wij gaan weer naar huis." Chronische patiënten weten: "Ik ga hier pas uit als ik dood ben." Ja, chronische patiënten zijn toch vaak heel moeilijk. Liggen heel vaak alleen maar in bed of hangen in hun rolstoelen. Dat is niet prettig om te zien. De revalidatiepatiënten dachten: "Ach God, die arme ziel gaat dood. Nou ik gelukkig niet." Zij hadden geduld en deden iets voor die patiënten. Die waren aanspreekbaar voor ze.'

De vraag of er een speciale afdeling voor terminale patiënten moet zijn, wordt niet eenduidig beantwoord. Het voordeel van een aparte afdeling is: extra aandacht en zorg. Het nadeel is het stempel dat op zo'n afdeling drukt: daar ga je dood. Maar ook loop je de kans dat er vanuit de andere afdelingen jaloers gereageerd wordt vanwege die extra aandacht. Maar de belangrijkste vraag is daarbij: waar voelt de terminale persoon zich het veiligst? Uit het voorgaande is wel gebleken dat revalidatiepatiënten vrijer en beter met terminale medepatiënten kunnen omgaan dan chronisch zieken.

Bij de laatsten is er vaker sprake van een masker, wanneer het het eigen levenseinde betreft.
Bij teambegeleiding kan er ook wel verschil van mening naar voren komen. Het volgende voorbeeld schildert zo'n situatie:

'Er was een patiënt die inderdaad heel onrustig was en die eigenlijk dood wilde en in zijn houding zei: "Ja, ik lig hier maar, waar lig ik hier nou voor? Ik lig hier maar te wachten tot ik dood ga." De arts zei: "Die geven we slaapmiddelen, dan kan zij een paar dagen slapen." Toen zei de pastor: "Niets daarvan, die mevrouw is heel intensief met iets uit haar leven bezig, met iets wat met haar geloof te maken heeft en daar wil ik met haar over praten." Dat gebeurde ook en hij bleek gelijk te hebben. Dat dat zo liep was het gevolg van teamwerk.'

Maar specifieke aandacht kan ook tot overdrijving leiden, zoals uit het volgende voorval blijkt:

'Sommige verzorgenden kregen na jaren ook wel vooroordelen over patiënten. Zij hadden dan de instelling van: "Jij gaat dood, dus jij hebt problemen, dan moet je wel met mij praten." En dat terwijl er natuurlijk toch een aantal mensen zijn die het al besproken hebben binnen hun eigen familie en hun emoties allang met hun familie gedeeld hebben. Ze wachten min of meer in rust op hun dood en zijn er als het ware klaar mee. Maar dat werd door die verzorgers – soms zie je dat ook bij vrijwilligers – niet zo goed geaccepteerd. Die hadden het gevoel: "Maar jij hebt toch problemen? Jij gaat dood! Je moet toch praten? Hoe kunnen we jou nou helpen als we jouw problemen niet meer horen?" Dat was soms heel moeilijk.
Datzelfde gold ook voor twee dames, die zich ervan bewust waren dat ze zouden sterven. Die waren allebei eenzaam en vonden het wel goed zo en spraken erg gemakkelijk over het feit dat zij daar lagen om dood te gaan. Toen gingen een aantal begeleiders met hen in gesprek op een manier van: "Is dat niet moeilijk voor u om dood te gaan?" Die dames gaven daarop als reactie: "Jongens, we vinden jullie allemaal lief, maar wil iedereen nu alsjeblieft ophouden over het feit dat wij gaan sterven, dat weten we nu wel."'

Mensen, die sterven zijn over het algemeen heel helder. Die pakken heel duidelijk op wat belangrijk is. De hulpverlener moet altijd blijven uitgaan van de competentie van de patiënt, de enige deskundige in deze situatie.
En tot slot:

'Hoewel onderzoek vaak taboe doorbrekend heeft gewerkt, ook voor de omgeving, bestaat er nog steeds een taboe op emoties bij stervenden. Van de andere kant moet het ook niet onnodig geproblematiseerd worden. Men moet de problematiek niet opdringen. Ook moet je nooit denken dat je al weet hoe je je moet gedragen bij terminale patiënten. Je komt steeds weer voor verrassingen te staan. Het wordt nooit routinewerk.'

7.4 Het verzorgingstehuis

Wat de terminale zorg betreft, is het verzorgingstehuis nu pas toe aan ontwikkeling van een eigen beleid. De opzet van het tehuis, om een thuis-vervangend milieu te bieden, houdt tevens in dat de oudere terminale patiënt in het tehuis op dezelfde zorg als thuis moet kunnen rekenen. Wat thuis kan, wordt derhalve – echter niet systematisch – in het verzorgingstehuis zo goed mogelijk nagebootst. Pas de laatste jaren is de wens ontstaan daar serieus werk van te gaan maken. Dat wordt gestimuleerd door het feit, dat in sommige tehuizen kleine eenheden zijn ingericht voor terminale personen uit de omgeving. Dat gerichtere aandacht op prijs wordt gesteld, volgt uit het volgende voorbeeld, dat een oud-directrice van een verzorgingstehuis vertelde:

'Enige jaren geleden stierven er twee bewoners kort na elkaar. Een alleenstaande man van 92 jaar, die 33 jaar bij ons gewoond had. Er was sprake van een mooi sterfbed, wij waren er samen met de familie zeer nauw bij betrokken. Er kwam ook een prachtige begrafenis. Ik vond ook dat er iets over hem gezegd moest worden namens de bewoners, de medewerkers en de vrijwilligers. Dat heb ik toen gedaan. Het werd door iedereen op prijs gesteld. Die man had de tradities van het huis altijd in ere gehouden. Hij had ons allen heel veel gegeven.
Kort daarop overleed een vrouw van 90 jaar, een weduwe. Ze had tegen haar dochter gezegd, dat er niemand bij haar begrafenis mocht zijn. Niemand van het tehuis, zelfs haar familie niet. Uiteindelijk zijn de dochter en de kleindochter alleen meegegaan. Er was geen advertentie gezet, er was geen gelegenheid om in de rouwkamer afscheid te nemen. De bewoners en de medewerkers vonden het afschuwelijk. Want die mevrouw zat altijd in het zitje in de hal. En nog weken na haar overlijden, misten we haar als we daar voorbijkwamen. Een vrijwilligster zei: "Steeds gaan mijn blikken naar dat hoekje, waar ze altijd zat. Het is toch zo jammer, dat we geen afscheid konden nemen." Dat werd door verschillende mensen zo ervaren. Zowel de bewoners als de vrijwilligers misten haar en vonden het niet goed, hoe dat gegaan was.'

De tegenwoordige verzorgingstehuizen willen voor terminale bewoners een veilige en vertrouwde omgeving scheppen. Het is vooral van belang dat het personeel in zijn houding alert is en heeft leren luisteren. Niet alleen luisteren naar wat gezegd wordt, maar ook bijvoorbeeld lichaamssignalen tijdig waarnemen om er adequaat op te kunnen reageren. Uiteraard wordt de zorg voor een terminale bewoner steeds intensiever. Er wordt gezorgd voor adequate medische en zo nodig, pastorale hulp. Er wordt ook ruimte geschapen voor de familie, die gedurende de laatste periode ook 's nachts in het tehuis kan verblijven. De familie krijgt tijd om zaken rustig te regelen. Er wordt op gelet dat verzorgers altijd op gelijke voet met iedereen blijven verkeren, want zodra je iemand gaat verzorgen, ontstaat er een band mee.
Het beleid bepaalt ook de levensbeschouwelijke oriëntatie van het tehuis. Daar waar het beschermen van het leven voorop staat, denkt men niet aan euthanasie.
Ruimte voor familie betekent ook ruimte voor rouwen. Zeker wanneer een bewoner zijn partner verloren heeft. Daarbij gunt men de persoon in kwestie de tijd. Men dient daarbij niet te vlug oplossingsgericht te denken en te handelen. Dat rouwen een bepaalde tijd (bijvoorbeeld een jaar en zes weken, zoals vroeger in de kerk het geval was) mag duren, is een aanname die niet klopt: de duur varieert per persoon. Maar een rouwperiode van ten minste een jaar heeft iets natuurlijks: alle gebeurtenissen, zoals verjaardagen en feestdagen, die tevoren nog samen werden beleefd, zijn nu één keer alleen ervaren.

8

Het afleggen, de uitvaart en de begrafenis

8.1 Het afleggen

Het verdriet om het sterven van de geliefde, zeker wanneer de laatste fase van het sterven intensief werd beleefd en geruime tijd in beslag nam, vraagt uit respect voor degene die dat verlies geleden heeft, meelevende afstand.
Ook daarover ontstaan in onze tijd opvattingen, die recht doen aan de behoefte langer met de overledene te verkeren. Hem of haar na het overlijden tot rust te laten komen, langzaam de overledene gereed maken. Zelf bepalen welke kleren hij aan krijgt en hoe hij opgebaard zal worden.
Een begeleidster vertelt:

'Een goede vriend was 's middags plotseling overleden. Thuis lag er het bericht of ik onmiddellijk wilde komen. Bij aankomst lag hij aangekleed op bed . Zijn vrouw zei: "Ik wil hem zelf graag afleggen, wil je meehelpen?" Natuurlijk wilde ik dat, maar ik vroeg: "Moet dat nu al? We hebben toch tijd genoeg, hoelang is hij al thuis?" Om half acht was hij thuis gebracht en toen was het tussen tien en half elf. Het enige is dat hij kouder wordt en stijver. Dat is het risico als je er nog mee wacht. Maar wat wil je het liefste? Ze zei: "Ik zou het liefste er zo nog maar wat bijzitten. En als we hem verzorgen, hoe komt hij er dan uit te zien?" Ik zei dat ik dat niet wist, maar dat hij er nu prachtig uitzag. Want wat is verzorgen? Dat is eigenlijk gewoon hem nog eens wassen, voor de laatste keer. Trouwens een mens kan in zo'n situatie niet echt nadenken. Je kunt niet plannen. Ik zei: "Ik ben er. Ga er rustig bij zitten tot het genoeg is. Wil je me erbij hebben, dan roep je me. Dus ga je gang, leg je niet vast. Het maakt mij niet uit." Dat gaf rust.
Toen is ze erbij gaan zitten, praatte tegen hem, de kinderen waren er soms bij en lieten haar soms met hem alleen. Op een gegeven moment zei ze: "Nu ben ik er wel

aan toe." Toen wilde ze meteen beginnen. Toen zei ik dat het belangrijk was dat de kinderen zo afscheid zouden nemen, zoals hij er nu bij ligt en er nu uitziet. Hij zal er straks niet lelijker uitzien maar het is anders, hij heeft andere kleren aan. Ik vroeg wat ze hem aan wilde trekken. Ze ging in de kast kijken en liet de kinderen kiezen. Toen alles klaar lag zijn we begonnen. Ze deed eigenlijk alles zelf. Het lichaam was toch wat stijver geworden. En bij het uitkleden vroeg ik: "Als we de kleren eens verder open knippen", en ze zei "dat is helemaal geen punt." Toen wilde ze alles in een zak doen, maar ik zei: "Hou ze maar apart, straks zoek je ze, dan ben je ze kwijt. Weggooien kun je altijd nog. Zorg wel dat niemand ze vindt." Langzaam ging ze hem wassen, wilde hem zelfs scheren. Zo, stapje voor stapje. Hij had een gebitsprothese in, zal ik die eruit halen? Dat is zo'n gedoe om die er straks weer in te krijgen, laten we dat maar niet doen. Neushaartjes knippen, nagels doen.
We hebben er nog bij gelachen. Ze zei: "Dat vind ik helemaal niet eng. Het doet me goed." We zijn er drie uur mee bezig geweest. Alleen maar wassen, verschonen en aankleden. Heen en weer rollen. Moeten we hem nou niet vol vette watten stoppen? Eerst maar eens kijken, komt er iets uit? Even laten liggen. Toen hebben we bedacht om een handdoek als luier te gebruiken, een onderbroek eroverheen en dan afplakken met een vuilniszak. Dat is toch beter dan dat we hem helemaal volstoppen met watten. Dat alles wel bespreken, er niet geheimzinnig over doen. Ze vond het heel fijn.
We hebben hem aangekleed zoals de kinderen dat wilden. Pak aan. Hij liep ontzettend graag op sportschoenen, dat was geen gezicht onder dat pak, maar dat kon haar niet schelen. Ze zei: "Zo ken ik hem." En de kinderen dachten ook mee: we doen het zo. Prima is dat. Het bed opgemaakt, ook haar helft. Als ze ernaast wilde liggen kon dat. Hoe gaan we die kamer verder doen, met kaarsen, enz. We zijn er de hele nacht mee bezig geweest. Een kop thee gedronken, natuurlijk bij hem. Hij werd overal bij betrokken. Dat kan dus in zo'n situatie uitstekend. We hebben alles overlegd, alles zelf gedaan. We hebben hem zelf gekist. We hebben zelf de kuil gegraven op het kerkhof. En iedere keer vragen: "Wat wil je, gaat het nog?" We zijn hem samen gaan aangeven bij burgerzaken. Terugkijken op een vreselijke situatie, die je zo goed mogelijk doorstaat. Echt niets uit handen geven. We hadden ook een goede begrafenisondernemer die in die stijl meedacht. Ik vind het verschrikkelijk belangrijk om te kijken wat iemand zelf wil. Er werd ook veel gelachen. Veel herinneringen opgehaald. En het sluiten van de kist, dat was een heel ritueel. Wat geven we allemaal mee? Hij zag er toch door het reanimeren niet goed uit, het kan erger worden, z'n gezicht kan blauwer worden. Maar koeling geeft zo'n naar geluid. Hij is thuis gebleven. Uiteindelijk is hij door henzelf buitenom door de tuin naar beneden ge-

bracht. Hier was dat heel goed. Boven nog afscheid genomen, want ik kon niet garanderen, dat hij er beneden net zo nog uitzag. Ik vertelde beneden hoe hij er uitzag. Toen ik keek, schrok ik. Ik beschreef wat ik zag. Toen zei een van de kinderen toch te willen kijken. Zij zei, lijkt me toch beter om niet te kijken. Maar na een uur kon het weer wel. Toen hebben we het hoofd wat gedraaid, zodat de kant die minder goed was minder zichtbaar was. De volgende dag zou ze besluiten om de deksel dicht te maken. Na een paar uren was het gezicht toen echt opgezwollen. Toen heb ik een kleed over zijn hoofd gelegd, de rest kon je nog zien. Z'n handen waren nog heel mooi. Daar kon ze rustig naar kijken. Dat was weer een stapje verder. Totdat we besloten: nu gaan we de kist dichtdoen. 's Avonds hebben we dat gedaan. De volgende dag werd hij begraven.
Wat ik met dit voorbeeld wil zeggen is, hoe belangrijk het is dat zij iedere keer bij iedere stap kon zeggen: dat heb ik zelf besloten. Dat vind ik heel belangrijk.'

Wat aan dit verhaal opvalt is, dat door de begeleiding ruimte en rust ontstaan, waardoor de achtergebleven partner telkens opnieuw een eigen keuze kan maken. Stap voor stap wordt zo het feitelijke afleggen een persoonlijk en intiem gebeuren. Daarbij komen tal van herinneringen naar boven. Hoe droevig het ook is, deze vorm van verzorging is een uiting van toewijding, die al de eerste stap is bij het verwerken van het verlies.
Vaak, om niet te zeggen meestal, verloopt het afleggen anders. Vooral als wij ons realiseren dat de meeste sterfgevallen voorkomen in ziekenhuis en verpleeghuis. Daar wordt de eigen familie zelden gevraagd om deel te nemen aan het verzorgen en aan het afleggen van de overledene. Wellicht dat in het verzorgingstehuis hier en daar deze mogelijkheid al wel wordt geboden. Maar ook in de andere genoemde instellingen voor gezondheidszorg zou nagegaan moeten worden, of hulp van de nabije familie, als die het wenst, mogelijk is. Het geeft de nabestaande zeker verlichting en het is een waardevolle stap in het rouwproces.

8.2 Uitvaart en begrafenis

De uitvaart en de begrafenis vormen de laatste activiteiten, die de naasten moeten vervullen na het overlijden van een geliefd persoon. De veranderingen die zijn opgetreden in de opvattingen omtrent het sterven, hebben ook invloed gehad op de manier van uitvaartverzorging en begraven.
Deze activiteiten staan in tegenstelling tot het sterven echter in een ander kader. Bij de uitvaart en de begrafenis is niet uitsluitend de intieme kring van gezin, verwanten

en goede vrienden betrokken, maar een grotere kring van bekenden, collega's, buren, enz. Uitvaart en begrafenis zijn meestal publieke gebeurtenissen. Het overlijden wordt via rouwbrieven en advertenties meegedeeld en bij de begrafenis zijn soms honderden mensen aanwezig. Het publieke karakter heeft twee kanten. Enerzijds het laten delen van het verdriet en van het geleden verlies, maar tevens van het bekend maken, dat er voor de naasten iets wezenlijks is veranderd. Men zal niet alleen meeleven, maar zeker ook de eerste tijd begrip en consideratie met de naasten moeten hebben. Zij moeten ruimte krijgen om te rouwen.
Wegens dit dubbele karakter, eigen leed en publieke zaak, is de nabestaande nog meer dan bij het sterven zelf, afhankelijk van de gebruiken in zijn omgeving. Er zijn bovendien meer keuzen mogelijk. Sommigen verkiezen het om de begrafenis en de gedachtenisplechtigheid in stilte, voor de eigen intieme kring te reserveren. Anderen maken het overlijden pas bekend, wanneer in stilte met zeer weinigen de begrafenis is voltrokken. Weer anderen proberen in de kerk en op het kerkhof een meer persoonlijke vorm te geven aan de oude ceremonies en rituelen. Vroeger bepaalde de pastoor of dominee samen met de begrafenisondernemer de inhoud, vorm en organisatie van uitvaart en begrafenis.
Een deskundige zegt dan ook:

'Een heel belangrijk gevolg van de huidige situatie is dat de mensen nu moeten gaan nadenken over datgene wat hun overkomt. Dat zijn ze niet gewend, omdat dat hun altijd uit handen genomen is. Je zou kunnen zeggen dat zij een vaardigheid die ze oorspronkelijk wel hadden, hebben verloren. Op het moment dat ze die weer nodig hebben, komen zij tot de ontdekking, dat zij niet weten wat ze doen moeten. Ze moeten die vaardigheden opnieuw gaan ontwikkelen. Niet alleen praktische, maar vooral emotionele vaardigheden: hoe ga je ermee om, hoe laat je heel bewust tot je doordringen wat het betekent om te overlijden. Want tegelijkertijd betrekt het je op je eigen overlijden. Dan levert dat nieuwe opgaven op. Je wordt gedwongen ook over je eigen leven na te denken en dat gebeurt niet als de dood in de taboesfeer zit. Die opgave betreft niet alleen de nabestaanden, maar ook de professionals: de uitvaartmensen, de medici, de vrijwilligers van de terminale zorg.'

Omdat in het aanzien van de dood het onherroepelijke zo onverwerkbaar is, wordt daarbij steun gevraagd van de gemeenschap waarvan men deel uitmaakt. Vroeger was dat eigenlijk alleen de eigen dorpsgemeenschap, nu is die kring geografisch gezien veel groter. Familie, persoonlijke vrienden, collega's en kennissen, zij allen willen ook van het overlijden op de hoogte gesteld worden. Zij willen minstens in gedachten door

zich heen laten gaan dat de persoon er nu niet meer is. Wat hij of zij betekend heeft, waarin hij wellicht onmisbaar was en waardoor hij altijd in de gedachten zal blijven. Gedenken vraagt nu eens stilte, afzondering, dan weer gemeenschap, waarin de persoonlijke en de gemeenschappelijke betekenis van de overledene gestalte kan krijgen. Dat vraagt om gebruiken, rituelen waarin het onzegbare vorm krijgt en tevens plaats is voor dank, voor hoop en verwachting.
Verslagenheid bestaat bij de nabestaanden voor wie het verwachte toch altijd ook huiveringwekkend blijft, omdat het geheim van het sterven en het gestorven zijn de mens altijd blijft aangrijpen. En zeker bij onverwachte sterfgevallen kan dat de direct betrokkenen zo in de greep houden dat begeleiding op zijn plaats is[21]. De roes van de ontzetting verdwijnt slechts geleidelijk om plaats te maken voor het verdriet. Het zorgvuldig en geduldig afleggen van de gestorvene en dan het weer aankleden en uiteindelijk het opbaren, liefst in eigen huis en in eigen bed, zoals we zagen, kunnen deel uitmaken van de omgang met de overledene, waarbij herinneringen, ervaringen en pijn zich vermengen en het begin kunnen worden van het definitieve afscheid dat begraven of cremeren is.
Maar vaak bestaat die ruimte voor een persoonlijke vormgeving nog niet. De familie grijpt dan terug op vaste gebruiken, voorgeschreven door kerkgemeenschap of aanbevolen door de begrafenisonderneming. Wat is daarvan waarschijnlijk de reden?
Een onderzoeker stelt:

'Hier speelt nog het taboe op de dood en dat wijst erop dat er een probleem is. Dat strookt niet met die individualiseringsgedachte, want daarbij kan alles naar boven gehaald worden, ook dat waar je problemen mee hebt. De vraag komt dan op, of we die problemen moeten oplossen, eventueel met specifieke hulp bij de rouwverwerking. Hoe komt het dat iets zolang in de taboesfeer gehouden is?
Behalve de professionals uit de uitvaartverzorging zijn er de professionals uit de medische wereld. Die spelen daarbij ook een belangrijke rol. De medici hebben er zich op laten voorstaan dat zij alles konden. In ieder geval zouden ze ziekte en allerlei ongemakken kunnen verhelpen. Dat leidde ertoe dat men dacht dat mensen die ziek zijn, in dat medische circuit thuis hoorden. En daar worden ze keurig afgeschermd, weggestopt. En werden ze beter, dan gingen ze weer naar huis, of ze werden niet beter, dan was het afgelopen en handelden zij dat wel af. In ieder geval was het een zaak die niets te maken had met de leefwereld van mensen maar die werd weggestopt op een plek waarvan gesuggereerd werd, dat men daar het best voor deze mensen kon zorgen. Daar komt de taboesfeer rond het overlijden vandaan. Het probleem dat rond sterven zou kunnen ontstaan, dat is zo ook als het ware van de baan,

onttrekt zich in ieder geval aan de waarneming. Daar kun je dan verder niets over zeggen. Dat moet je overlaten aan degenen die zeggen, dat ze het aan kunnen, in dit geval de medici.'

Nu het bovenstaande gelukkig op tal van plaatsen tot het verleden begint te behoren, begint de persoon die gaat sterven, ook een grotere inspraak te krijgen in zijn eigen uitvaart. Deze mensen willen van de medicus niet alleen horen, hoe lang het nog zal duren en hoe het overlijden, het stervensproces zal verlopen. Ze vragen ook ervoor te zorgen dat ze geen pijn meer hebben. Ze maken ook duidelijk wat ze willen bij hun begrafenis of crematie. Steeds vaker wil men ook, dat het op een hele persoonlijke manier geschiedt. Houdt men van een bepaalde symboliek, hecht men er bijvoorbeeld waarde aan om de symbolen aarde, vuur, water en lucht een bepaalde plaats te geven, dan dienen de nabestaanden daarvoor te zorgen. Maar ook dat is niet zonder problemen. Want, zoals een onderzoeker vertelt:

'De uitvaart en de begrafenis zijn openbare, publieke gebeurtenissen. Maar je staat wel in een hele kwetsbare positie. Voor jezelf wil je alles zo goed mogelijk laten verlopen, maar ook verder voor de overige aanwezigen. Want de betekenis van de overledene moet ook ten overstaan van de anderen heel duidelijk worden. Daarom tracht men dat te doen op een hele persoonlijke manier, waarbij ook de betrokkenheid van de nabestaanden door moet klinken. En dat geeft tevens de kwetsbaarheid aan. Want door dat persoonlijke aspect zo sterk aan te zetten, word je zelf beoordeeld op dat wat er gebeurt. Dat geeft het dilemma aan, waarvoor de mensen komen te staan.'

Gelukkig is in onze tijd veel meer ruimte gekomen voor discussie over uitvaart, crematie en begrafenis. Het tijdschrift 'Doodgewoon'[22] schenkt er veel aandacht aan, juist vanwege het publieke karakter van de begrafenis.
Nogmaals beklemtonen wij, dat de persoonlijke vormgeving van groot belang is voor de verwerking van een sterfgeval. Zoals het rouwen tijdens het sterven al begint, kunnen de persoonlijke bijdragen tijdens uitvaart en begrafenis het positief verwerken van het overlijden op gang brengen. Niet alleen huisgenoten, maar ook begrafenisverzorgers dienen, voorzover mogelijk, daartoe te stimuleren. Een vorm daarvan is in de volgende uitvaartbegeleiding beschreven.

8.3 Uitvaartbegeleiding

Uiteraard is er altijd uitvaartbegeleiding geweest. Al was het maar in de vorm van het troostende woord van de pastoor of de dominee, of de welkome raad van een begrafenisondernemer. Tevens moeten hier de raadgevingen uit de naaste omgeving niet vergeten worden.
Hoe belangrijk het is om publiek afscheid te kunnen nemen, blijkt uit de volgende ervaring. Deze hebben wij reeds eerder kort vermeld, maar hij past ook uitstekend in deze samenhang. Daarom volgt die ervaring hier nu nogmaals.

Als plaatsvervangend directeur van een verzorgingstehuis maakte deze mevrouw kort na elkaar het sterven mee van twee bewoners: een zeer gewaardeerde medebewoner, van wie ook met zorg afscheid werd genomen, en een alleenstaande, wat meer op zichzelf teruggetrokken vrouw.
Ze vertelt:

'Deze laatste vrouw had gezegd: "Er mag niemand bij zijn, bij mijn begrafenis. Alleen een dochter en een kleinkind, verder niemand, ook niet van het tehuis." Er was ook geen advertentie gezet. De andere bewoners vonden dat afschuwelijk. Want die mevrouw zat altijd in de hal op een hoekbank. En telkens als we daar voorbijkwamen, misten we haar. Zowel de bewoners als de medewerkers misten haar en vonden het niet goed, hoe dat gegaan was.'

Het belang van een publiek afscheid - in welke vorm dan ook - is dus duidelijk.

Vanwege het bijzondere karakter willen wij kort wijzen op een nieuwe vorm van uitvaartbegeleiding, die sedert enkele jaren ontwikkeld is binnen het Humanistisch Verbond. Het is duidelijk dat deze vormgeving aanleunt tegen traditionele vormen van afscheid. Hoe gaat deze begeleiding in zijn werk?
Als er belangstelling bestaat bij nabestaanden voor een dergelijke begeleiding, wordt een door het Humanistisch Verbond toegeruste begeleider verzocht om met de desbetreffende persoon of familie contact op te nemen voor een eerste gesprek. Daarbij wordt afgetast wat de verwachtingen zijn. Wat komt in zo'n gesprek ter sprake?
Een begeleidster vertelt:

'Voor mij moet het in ieder geval gaan over de betekenis die iemand heeft gehad in zijn relatie met de nabestaanden. Wat ik graag wil maar wat niet altijd lukt is, dat

men vertelt hoe iemand in het leven heeft gestaan, wat hij in zijn leven heeft willen doen; de zin van het bestaan, de zin van het leven. En of hij heeft kunnen doen, wat hij zich van zijn leven heeft voorgesteld. Maar het lukt niet altijd dat naar voren te krijgen.
Mensen beginnen heel vaak te vertellen over het ziektebeeld, hoe iemand was. Zolang het gaat over dingen als hobby's of vrije tijd of over het werk, komt er heel veel. Maar dan komt het karakter. Ik probeer te zoeken naar het unieke van iemand, wat maakte deze man of vrouw voor jullie zo uniek? Ik probeer vaak lijnen te zoeken in hoe iemand geleefd heeft, welke waarden, welke keuzen hij had of heeft gemaakt. En als ze vertellen dat iemand ergens specifiek op gericht was, vraag ik altijd: weten jullie waar dat vandaan komt? Ik merk heel vaak dat mensen die vraag dan voor het eerst horen. Het is heel verrassend dat mensen daar dan toch voor openstaan en daarop ingaan. Dan komen voor mij de goede gesprekken en daardoor worden de toespraken ook beter. Dan komt iemand compleet in beeld. Het is niet zo maar een ansichtkaart of een dia, maar die dia krijgt ook een diepere achtergrond. Of die dia roept vragen op over wat de overledene dreef. Daar zit een innerlijke kracht achter. Een moeder was bijvoorbeeld niet zó maar zorgzaam, maar werd vooral gedreven door het feit dat ze in haar eigen jeugd weinig zorg gekend had. Daar zat dus meer achter. Dan heb ik ook het idee dat ik nabestaanden iets mee kan geven. Een nieuwe kijk op hun ouder bijvoorbeeld.'

Een goed voorbeeld, waartoe een dergelijk gesprek aanleiding geeft is het volgende. Want het blijkt niet alleen dat het bekende, het algemene wordt verteld, maar ook dat verscheidene zienswijzen op tafel komen, die opnieuw tot een andere kijk op een persoon leiden:

'Ik heb ook eens een dochter meegemaakt, die tijdens ons gesprek enorm in discussie ging met haar broer, want die had het over zijn vader als een fantastische, geweldige man. Zij zei: "Hoe kom je d'r bij, ik mocht nooit wat en jij mocht alles." En eigenlijk vond ze dat haar vader heel oneerlijk was geweest, omdat hij zo'n onderscheid had gemaakt. Toen ik door ging vragen, en aan de moeder vroeg of ze een idee had waarom haar man zo'n verschil had gemaakt, zei ze: "Ik begrijp het wel, maar we hebben het er nooit over gehad." Toen zei ik: "Misschien is het dan goed, wanneer we het er nu eens over hebben. Dat zou zijn leven misschien wel eens compleet kunnen maken." Daarop kwam het verhaal wat die man met haar had meegemaakt, toen ze een jong meisje was. Hij heeft haar toen zeer in bescherming genomen en gezegd: "Ik zal voor jou zorgen. En er zal jou nooit meer iets gebeuren."

Maar hij heeft dat ook vertaald naar zijn dochter. Voor die dochter was het nieuw, haar ogen gingen open. Na afloop van de begrafenis zei ze ook: "Hoe verdrietig ik ook ben om mijn vader, ik heb een nieuw beeld van hem gekregen. Ik vind het alleen jammer dat ik het er nooit meer met hem over kan hebben. Dat we daar nu zo achter zijn gekomen."'

Niet iedere familie komt tot een persoonlijk levensverhaal van de overledene. Soms blijft het bij het verlangen: zeg maar dat hij goed voor ons gezorgd heeft, dat hij goed gewerkt heeft en dat hij een fijne vader was voor de jongens. Maar in al die andere gevallen, wanneer duidelijk wordt wat iemand heeft bewogen, wat iemand bijzonder heeft gemaakt, is er een verhaal te maken.

Afscheid nemen betekent op deze manier dat je een min of meer volledig en karakteristiek beeld verwerft van de overledene. Dat zal nooit helemaal compleet zijn, sommige aspecten moeten ook in het donker blijven. Dat is 'de last' van de nabijheid. Maar dat beeld kan troosten, kan tot dankbaarheid en ook tot blijdschap stemmen. De geestelijke waarde van de overledene komt door een samenhangend beeld beter tot zijn recht.

9

Rouwen om het verlies

Hoe belangrijk dit thema ook is, wij kunnen hier slechts kort bij het rouwen stilstaan. De veelvormigheid en de individuele geaardheid van de rouw vragen om aparte uitvoerige beschouwingen. Wij verwijzen hier graag naar het recente, ruim opgezette werk van Van den Bout e.a. 'Helpen bij rouw' en naar dat van Nan Stevens en Rianne van Rijsewijk 'Voorbij verlies; Perspectieven voor weduwen'.[23]
Wij maken slechts een aantal opmerkingen, waarbij wij ook kort wijzen op een geheel eigentijdse ontwikkeling. Ten slotte sluiten wij af met twee portretten van rouwenden bij wie de verwevenheid van de verhouding met de gestorvene en de geschiedenis daarvan bepalend zijn voor het (begin van het) rouwproces.

9.1 Algemene beschouwingen

In deze tijd wordt aan rouw en rouwenden een groter individueel belang gehecht. Niet dat vroeger, toen de gebruikelijke zingevingskaders van de verscheidene religies nog opgeld deden, daarvoor geen ruimte bestond. Zij gaven een verklaring voor het waarom van de dood en wezen op het vooruitzicht van een hiernamaals. Toen werd rouw meestal gegoten in rituele gebruiken overeenkomstig de toen bestaande tradities, waarbij aan het persoonlijke verdriet minder aandacht werd besteed. Wel wist men toen al dat rouwen tijd vraagt. In de katholieke Kerk werd bijvoorbeeld zes weken na het overlijden een speciale mis gehouden en ook het 'Jaargetijde', een mis die een jaar na het overlijden werd gehouden, was standaard. De rouwende had een jaar kunnen wennen aan het verlies, had alle vier seizoenen doorgemaakt en kon voortaan wellicht wat meer afstand nemen tot de overledene. In die ingeslepen gewoonte schuilt wijsheid. Tegenwoordig beseft men niet altijd de zin van een heel jaar rouwen, maar het is een ervaringsjaar dat afstand kan scheppen.

Nieuw in onze tijd is, dat men zich meer dan vroeger van allerlei afzonderlijke vormen van verlies bewust geworden is en ook inzicht tracht te verkrijgen in het eigen karakter daarvan. Het maakt uiteraard wel uit of men te maken heeft met het verlies van een zeer hoogbejaarde ouder die zijn leven voltooid heeft of van een doodgeboren kind, waarbij afgezien van het verdriet ook angst voor kinderloosheid kan optreden.
Nu beschouwt men het sterven van een naaste of van een vriend meer als een vorm van verlies, weliswaar met een eigen karakter, maar tevens als een verlieservaring, die verwant kan zijn aan andere, reeds eerder doorgemaakte verlieservaringen.
We kunnen hierbij denken aan ervaringen als onvrijwillig ontslag, een niet-afgeronde schoolopleiding, het verbreken van een relatie of zelfs een echtscheiding. Men zou kunnen zeggen dat deze ervaringen voorlopers zijn van het laatste verlies. Ook bij die ervaringen treedt vaak een rouwproces op. Kan het afbreken van een relatie ook een opluchting zijn, naast die opluchting zal er altijd ook een gemis gevoeld worden. Daarin komt dus het sterven van een geliefd persoon met andere verliezen overeen. Alleen heeft het sterven van een geliefde persoon een veel verder insnijdend effect omdat het absoluut en onherroepelijk is.
Wij hebben er wel verschillende woorden voor: afscheid moeten nemen, rouwen, maar het is één groot doorlopend proces, waarbij een mislukt afscheid nemen doorwerkt in het rouwproces. Een goed afscheid, met zorg begeleid, helpt bij het rouwen. Wat niet wil zeggen, dat een intensieve begeleiding het rouwproces van de naasten verkort. Integendeel: die intensiteit werkt juist een verhevigd rouwen in de hand.[24] De behoefte aan begeleiding daarbij loopt dan ook uiteen.
Hoewel in ons leven vaak veel ingrijpende gebeurtenissen plaatsvinden die wij moeten verwerken, blijft het verlies van een partner of intieme vriend of vriendin een eigen karakter behouden. Door de intimiteit is een dergelijke verhouding voor ons soms veel intenser dan andere betrekkingen. Soms zelfs intenser dan die met de ouders. De pijn van het overlijden van zo'n dierbare, daarop is niet vooruit te lopen. Je kunt niet precies aangeven hoezeer je met die ander bent verstrengeld, hoezeer je feitelijk die ander was, die nu overleden is. Dit ontkoppelen gaat dan ook met vallen en opstaan gepaard. Inderdaad ervaar je soms dat hij of zij nog in levende lijve voor je staat. Droom en verwachting vervloeien in elkaar en scheppen soms een eigen werkelijkheid. Dat zonder meer te ontkennen lijkt onnozel. Het moet eerder beschouwd worden als een stap in de richting van een verzoening met de afwezige. Bij de hulp daarbij kan de visie van de Amerikaan William Worden[25] omtrent verscheidene rouwtaken van pas komen.
Het zal uit het voorgaande wel duidelijk zijn dat het rouwen zelf niet alleen samenhangt met de aard van het verlies, maar ook met de persoonlijkheid van de rouwende. Dat verwijst uiteraard naar zijn levensloop. Die is in belangrijke mate bepalend voor

de behoefte aan eventuele vrijwillige of professionele begeleiding. Sommigen zullen daaraan geen behoefte hebben, voor anderen is het gebodene nog niet voldoende.
Ten slotte houdt de hedendaagse problematiek van het rouwen ook verband met de al eerder geschetste cultuuromslag. Nu het individu meer op de voorgrond staat, los van de vroeger vertrouwde sociale kaders, zonder ook de voorgeschreven structuur van gewoonten en riten, moet het zijn eigen weg gaan en eigen riten en verwerkingsprocedures ontwikkelen. Dat zal niet iedereen gemakkelijk afgaan.

9.2 Omgaan met het sterven van heel jonge kinderen

Ook al is kinderloosheid, met name voor getrouwde paren, altijd problematisch geweest, in deze tijd is het bij de toegenomen zeggenschap van de individuele mens over zijn eigen bestaan een nog schrijnender ervaring geworden. Die ervaring wordt ook gevoeld bij het sterven van zeer jonge kinderen, bij doodgeboren baby's en bij miskramen. Redenen daarvoor zijn de volgende.
Enerzijds door het toegenomen zelfbewustzijn van de mens, anderzijds door de andere voortplantingstechnieken is het verwachten en het krijgen van een kindje tot een bijzondere gebeurtenis geworden. In vroeger tijden, zeg maar ruwweg tot de jaren zestig van deze eeuw, was het krijgen van kinderen een gewone zaak. Eerder dan géén kinderen, was het krijgen van véél kinderen een probleem. De toen heersende religieuze opvattingen schreven een zo groot mogelijk kindertal voor. Door de anticonceptiepil en door het afnemen van de betekenis van de levensbeschouwelijke leefregels kwam er meer ruimte voor zelfbepaling, ook met betrekking tot het krijgen van kinderen en hun aantal. Kinderen krijgen werd een wens binnen een mensenpaar. En deze wens diende op een zelf gekozen moment gerealiseerd te worden. Lukte dat niet – om welke reden dan ook – dan werden allerlei onderzoeken verricht en methoden gevolgd om alsnog de kinderwens te kunnen vervullen. Ongewenste kinderloosheid werd een belangrijk verschijnsel. Het had altijd wel bestaan, werd vroeger ook betreurd, maar gemakkelijker aanvaard dan thans. Tegenwoordig leeft de mens meer in de overtuiging dat het een terecht verlangen is om kinderen te willen hebben en hij weet dat hij daar met nieuwe medische technieken ook invloed op kan uitoefenen. En wordt er dan eindelijk een kindje verwacht, dan is het buitengewoon tragisch wanneer het kind niet levensvatbaar is of vroeg overlijdt. Het sterven van een eigen kindje slaat in als een bom. De ouders kunnen in paniek raken. Hun leven komt in een heel ander licht te staan. Verwerking kan jaren duren, afgezien nog van niet goed verwerkte verlieservaringen van vroeger. De bewuste verwerking wordt vaak bevorderd door hulp van lotgenoten (het delen van dezelfde ervaring).

Een ervaringsdeskundige vertelt:

'Bij een miskraam kan de diepte van rouw en emotie dezelfde zijn als bij een kort vóór of ná de geboorte overleden kindje. Hoe geschonden een kindje ook is, het blijft de ouders ontroeren. Vandaar dat het nodig is veel ruimte te geven voor de omgang met het overleden kindje.
Laat bijvoorbeeld bij wiegendood de ouders het nog warme kindje oppakken, koesteren, bewonderen, er helemaal mee bezig zijn. En verder ook bij het versieren van het kistje, het eventueel mee naar huis nemen en het begraven daarna. Er komt vanzelf na een of twee dagen een omslagpunt, als het kindje koud is geworden en van kleur is veranderd.'

Het verdriet kan jaren duren. Bij ouderen die sterven is het leven immers afgerond, voltooid, bij jongeren niet.
De houding van de hulpverlener is het beste te typeren als 'er zijn' en ruimte laten voor de eigen vorm van contact en afscheid nemen. Rituelen zijn hier waardevol: het graf-je, de steen, de tekst, de bloemen.
Alle wereldgodsdiensten spreken van onthechten. Onze maatschappij is echter meer op het tegenovergestelde gericht. Dit stelt de vraag van het loslaten in het algemeen aan de orde. Hoe leren mensen dat? De taboes rondom sterven mogen gedeeltelijk verdwenen zijn, omgaan met onmacht en met het uiten van emoties bij dood en sterven liggen nog steeds moeilijk. Assertiviteit is nog niet hetzelfde als omgaan met kwetsbaarheid. Dat vraagt een heel andere houding. Zeker in een cultuur die niet uit is op loslaten en onthechting. Aanvaarding van de grenzen van het leven ontbreekt vaak. En daarmee de aanvaarding van het verlies van hét of dé onvervangbare, het niet kunnen kopen van het onbetaalbare en het niet kunnen oplossen van het onoplosbare.

9.3 Twee portretten van rouwenden

Zoals dit boek begon met een viertal portretten van personen die gingen sterven, zo sluiten wij ons verhaal over het afscheid nemen van overledene af met twee portretten van personen, die de dood van hun geliefde hebben ervaren en hun verlies beleven.

Het eerste portret betreft Maria, die wij reeds hebben ontmoet bij Julia Searle, een van de vier stervenden uit het eerste hoofdstuk. Maria werkte in hetzelfde ziekenhuis als Julia. Om dichter bij Julia te kunnen wonen, kocht Maria een flat bij haar in de buurt.

Zij kwamen elkaar steeds meer na, als twee zusters. Maria deed aanvankelijk niet meer dan de zware boodschappen. Maar gedurende het laatste jaar van Julia's leven werd dat steeds meer. Zij begeleidde Julia naar het orthopedisch ziekenhuis, bracht maaltijden mee die ze gezamenlijk opaten, regelde het vele bezoek bij Julia en ging met haar naar de anglicaanse Kerk, waar Julia zich besprenkelde met 'heilig water'. Maria stond haar tot het laatste bij, ook waar andere vriendinnen het lieten afweten. Voor haar gaat op, wat Parkes moest vaststellen: 'Het is gemakkelijker te sterven dan om daarna te overleven.'

Maria was verantwoordelijk voor het regelen van de begrafenis. Met moeite vond zij de donkere houten kist die Julia graag wilde. En ook daarna waren er nog tal van zaken te regelen. Maar dit alles maakte haar zo wanhopig, dat zij maandenlang niet kon werken. Zij wist geen raad meer met zichzelf. Ze liep gillend en schreeuwend door haar flat. In haar boosheid moest de typemachine het ontgelden. Zij leek op een personage uit een Griekse tragedie, treurend om het verlies dat haar leven van zin had beroofd. Dat het allemaal heel zwaar voor haar was, bleek uit het feit dat zij zich niet meer precies de dood van Julia kon herinneren. Pas maanden later kwam dat weer boven.

Dat hing ook samen met een tragisch feit. Julia had namelijk graag gezien dat Maria bij het sterven aanwezig zou zijn. De laatste periode van haar leven was Julia echter in het ziekenhuis opgenomen. Door een misverstand bij het verplegend personeel kwam Maria net te laat. Dat kon zij zichzelf niet vergeven. Pas na zes maanden was Maria in staat de specialist van Julia te bezoeken en hem te zeggen, hoe het haar speet, dat zij haar vriendin alleen gelaten had. Daarna was ze pas in staat het ziekenhuis te bedanken voor de zorg die ze aan Julia besteed hadden.

Evenmin kon zij vrede hebben met Julia's broer, die liever had gezien dat Julia een jaar eerder was overleden, zonder dat vreselijke laatste jaar. Zij was het absoluut niet met hem eens. Het laatste jaar was voor Julia een jaar van afronding geweest. Bovendien had Julia nog zoveel te geven aan verpleegsters en doktoren. Zij waren door haar geraakt en niet alleen door haar humor. Dat was voor Maria kostbaar.

Wel had ze moeite met de jaardag van Julia's sterfdag. Nu alles een jaar geleden was, kon zij niet meer zeggen: 'Vorig jaar deed ik dit of dat met Julia.'

Maria was zeventien jaar lang Julia's vriendin geweest. Julia's dood zette een streep door de vertrouwde, gezamenlijke gewoonten, die in de loop van jaren waren ontstaan. Zo'n dood wekt de duurzame vrees voor verlating en tast de zin van dagelijkse gewoonten aan. De zin was juist de gemeenschappelijke beleving van zin. Wordt deze eenmaal betwijfeld, dan lijkt alles zinloos te zijn. 'Dan is alles', zoals Maria zei, 'slechts een futiliteit.'

Het tweede portret ontleen ik aan een interview, dat Coen Verbraak afnam van tv-netmanager Gerard Hulshof.[26] Gerard Hulshof verheugde zich op zijn pensioen dat in 1998 zou ingaan. Hij zou van alles met zijn vrouw gaan ondernemen. Maar:

'Het is er niet van gekomen: begin 1996 werd bij haar een ongeneeslijke vorm van longkanker vastgesteld, waaraan ze op 1 februari 1997 overleed. En toch is het het mooiste jaar van mijn leven geweest. Zo intens en betekenisvol. Het was een waardige afronding van 34 jaar huwelijk.'

Dat jaar heeft hij zich bijna niet op kantoor laten zien. Hij werkte thuis, zodat hij zijn vrouw kon blijven verplegen. Hij had een computerverbinding met zijn werk, vergaderingen werden zoveel mogelijk bij hem thuis gehouden.
Hij staat op, loopt de trap op en komt terug met een klein boekje dat hij na de uitvaart over Beitske heeft laten maken. Voorop het kartonnen omslag staat een foto van een vrouw; de ogen neergeslagen, een witte strik in het donkere, sluike haar. Ogenschijnlijk een uitsnede uit hun trouwfoto.

'"Mooi was ze hè?", zegt Hulshof, "ze was echt heel bijzonder. Tot twee dagen voor haar dood heeft ze geïnvesteerd in de kwaliteit van het leven. Door leuke dingen te doen, de onzin weg te laten. Pas toen investeren in leven geen zin meer had, is ze gaan investeren in doodgaan. Zorgen dat ook dát goed zou gaan."
Beitske is echt prachtig doodgegaan. De laatste ochtend kwam mijn dochter. Ze zei: "Ga jij maar een eindje wandelen." Dat heb ik gedaan. Tijdens die wandeling kreeg ik opeens het gevoel alsof het al de volgende dag was. De ervaring: ik ben nu helemaal alleen. Ik merkte aan mezelf dat ik dat gevoel aankon. Daarna ben ik bij Beitske gaan zitten. Ze was toen geestelijk al weg, maar haar lichaam was nog heftig aan het werk. Ik wilde haar tot rust brengen en ben slaapliedjes gaan zingen die we vroeger samen voor de kinderen zongen. En ik ben haar gaan vertellen over een plekje waar we allebei hele paradijselijke herinneringen aan hadden. Zo van: daar ga je naar toe. Eigenlijk ben ik heel jaloers op je. Ik vertelde verder, zei: "Beits, je moet weten dat ik achter je aan kom, hoor. Als het mijn tijd is kom ik naar je toe." Ze deed even haar ogen open (...) daarna gingen ze dicht (...). En toen stopte ze gewoon. We waren klaar. Allebei. Op dat moment wist ik: hier dóé je het dus voor, als je 34 jaar zo intensief met elkaar leeft. Dit is de zin. Als je op het ogenblik van doodgaan zo'n betekenis voor elkaar kunt hebben – dát is de zin van alles.
Na haar dood heb ik bewust gekozen voor het alleenzijn. Ik wilde dat heel bewust ervaren. Weer leren voor mezelf te zorgen, weer leren te denken in enkelvoud, in ik.

Ik heb ook heel weloverwogen gekozen voor dingen die je in je eentje moet doen: naar muziek luisteren, lezen. Beitske had een geweldig literair archief. Ze was dag en nacht met literatuur bezig. Ik zelf las heel weinig. Daar kom je in mijn vak vrijwel niet aan toe. Maar vanaf de eerste dag ben ik dat archief gaan bijhouden, ben ik zorgvuldig aan het knippen. En alles wat ik nu uitknip, léés ik ook. Elke veertien dagen maak ik een lijstje van boeken die mij interessant lijken. Die vier, vijf boeken koop ik, en daarvan lees ik er minstens drie in één adem uit.
Mijn leven is afgerond. Eerst was er dat perspectief: straks na ons zestigste gaan we samen leuke dingen doen. Nu zeg ik: "Ik ben klaar met mijn werk, kan er met tevredenheid op terugkijken. En ik kan met ontstellend veel geluk en voldoening terugkijken op ons huwelijk, de kinderen, lief en leed. Dat is ook afgerond. Als ik morgen dood zou gaan, zou dat voor mij niet erg zijn. Ik ben klaar." Maar laatst dacht ik: misschien ben ik ook wel klaar voor een nieuwe keuze. Al zou ik in mijn vak nooit meer verantwoording willen hebben voor veel geld en veel mensen. Hooguit iets in adviserende of besturende zin. En ik kan mij permitteren om ontzettend kritisch te zijn. Want: ik hoef niet meer. Ik kies uitsluitend nog de goede dingen, de dingen die ik echt wil.
Voorlopig wil ik daar nog niet over nadenken. Ik wil eerst – in bijbelse zin – nog een tijdje in de woestijn blijven. Op dit moment loop ik nog door, in een uitgestrekte zandvlakte; ik zie geen enkele oase, al weet ik dat er ergens een moet zijn. Maar het onderweg zijn is uiteindelijk misschien wel minstens zo belangrijk als het bereiken van je einddoel.'

Hoe verschillend deze twee portretten ook zijn, zij beslaan een groot deel van het spectrum van mogelijke problematiek en verwerking. Maria, toch met problemen omdat zij het zo moeilijk kan verkroppen dat zij juist op het sterfmoment, weliswaar buiten haar schuld, afwezig was. Gerard Hulshof, bijna aan het andere einde van de verwerkingsdimensie, verkoos in de interessewereld van zijn vrouw door te gaan, nagenietend van het voltooide leven van zijn vrouw, nagenietend ook van hun prachtig afgeronde relatie.
Beiden zijn nog in de ban van de persoon die zij verloren hebben. Het huis van de liefde vraagt tijd om lijfelijk te vergeten.

10

Religie en spirituele zorg

Dood en sterven zijn van ouds her gebeurtenissen die om religieuze uitleg hebben gevraagd. Het waarom van het moeten sterven, maar vooral de vraag 'wat komt na het overlijden, wat gebeurt er dan met me?', heeft de mens beziggehouden. In de moderne tijd is er ook in dat opzicht het nodige veranderd. In onze beschouwingen in hoofdstuk 2, waarin wij de cultuuromslag hebben besproken, is dat al aangekondigd. Hier gaan wij nog kort nader in op de vragen die in dat verband over de verhouding religie en sterven zijn te stellen.

Door de toegenomen kennis over onszelf, de sterke individualisering en het toegenomen individuele verantwoordelijkheidsgevoel is ook de verhouding mens-religie gewijzigd. Velen vragen zich bijvoorbeeld niet meer af, wát er na het overlijden komt, maar vragen zich af óf er nog wat komt. Wij zijn voorzichtiger geworden in onze verwachtingen. Het is net alsof de mens met zijn brede religieuze verbeelding zich nu teruggeworpen voelt in zijn louter aardse bestaan. Hij durft nu niet meer zonder meer op een hiernamaals te hopen. Hij weet het niet meer. Het enige wat hem nog rest is een groot 'niet weten'. Hij geeft ook ruimte aan mensen die er anders over denken. Hij is in zekere zin bescheidener geworden. Hij weet zich omgeven door tal van onbeantwoorde vragen.

De enige onontkoombare maatstaf is zijn eigen geweten. Daarvan weet hij, dat het geen vaststaand gegeven is, maar dat het een resultante is van zijn eigen denken, doen en laten.

Daarom is het geweten niet af, is het bevattelijk voor kritiek en is het verder te ontwikkelen. De vaste beoordelingskaders van vroeger zijn er niet meer. Vandaar dat de mens hooguit nog zichzelf en zijn intieme relaties heeft. Deze relaties zijn zijn grootste goed en ultieme maatstaf. Hoe die los te laten bij het moeten sterven? Dat zal voor iedereen een aangrijpende ervaring zijn. Zowel voor de stervende als voor de intieme naaste. In die situatie een verbinding zoeken met religie is ook een eigentijdse opdracht.

Waarschijnlijk kan daarop minder één geheel van denkbeelden, voorschriften en gebruiken passen. Omdat het leven zo individueel, zo persoonsgericht is, lijkt hier iemand om je mee te identificeren een mogelijke uitkomst te kunnen bieden. Dat dit Jezus van Nazareth zou kunnen zijn, tredend in een grote westerse traditie, is dan denkbaar, zelfs aannemelijk. Maar er bestaan ook anderen.
Hoe wij het echter wenden of keren, de West-Europese mens, ook degene die zich humanist noemt, is door zijn verleden zo door het christendom beïnvloed, dat al zijn religieuze voorstellingen aan het christendom worden ontleend. Ook al staat men niet meer actief in die traditie. Op momenten, waarop het perspectief moeilijk te benoemen, onduidelijk of meerzinnig is en vraagt om een antwoord, hoe voorlopig ook, is de hang naar die oude uitleg van sterven en zingeving zo groot, dat de oude beelden weer boven komen. Niet om te zeggen dat men niet zonder kan, maar zij blijken soms wel rust te kunnen geven zoals bij Peter Noll, een van de stervende personen uit hoofdstuk 1. Zij roepen herinneringen op aan vroeger, toen men er nog sterk in geloofde. En ook al is dat geloof op de achtergrond geraakt, men voelt er zich toch vertrouwd bij. Men heeft nog geen woorden voor een andere uitleg. Alleen weet men dat die beelden en die uitspraken een perspectief aanreikten waarin men nu niet meer echt gelooft. Maar dat wel verwijst naar een uitleg die toch in een of ander opzicht iets zegt dat iedereen in die omstandigheden wel bevroedde.
Bij het sterven en de korte periode daarvoor, willen mensen een houvast hebben en dan komen beelden op, die hen troost kunnen verschaffen. Zo is het verhaal van de Emmaüsgangers die op het einde van hun tocht naar Emmaüs in hun metgezel de verrezen Jezus mochten ervaren, voor velen een troost. Het verwijst naar de vragende mens die verwachtingen had maar daarin teleurgesteld is. En dan opeens gaan zijn verwachtingen toch in vervulling. Blijkbaar kan het wonder toch bestaan.

Wanneer wij religie opvatten als de vraag naar de grotere samenhang in het leven, dus naar de zin van het bestaan, naar het waarom van alles, lijkt dat geoorloofd. Zij die meer uitdrukkelijk een bepaalde levensbeschouwing aanhangen kunnen daaraan meer richtlijnen voor hun leven en ook andere leerstellingen en ideeën verbinden, die echter voor anderen niet bindend hoeven te zijn. Vandaar dat ook over deze basisvragen zeer uiteenlopend wordt gedacht. Het is hier niet de plaats, daarover lang en diepgaand verder uit te weiden. Toch ontkomen wij niet aan een korte beschouwing, omdat velen die sterven wel met deze vragen zitten, erover willen praten, of op zijn minst daarover hun eigen gedachten, soms hun eigen overtuigingen willen uitspreken. En daarvoor is dan meestal een luisterend oor nodig, zonder vragen of discussie.

Voor deze werkelijkheid, die aan religieus gebonden mensen niet vreemd is, heeft de Hospice-beweging in Engeland, ook voor de niet-gelovige, een open oog gehad. Daarom was die beweging zeker in de beginjaren, de jaren zestig, sterk religieus georiënteerd. Door de Britse stichteres Cecily Saunders werd het hospice beschouwd als een 'work of prayer', een werk van gebed. Alle stafleden en het verzorgend personeel werkten vanuit die visie.

Zoals Tony Walter[27] beschrijft, trad daarin in de loop van de tijd een verandering op. Het geestelijke aspect, zo men wil de geestelijke verzorger, werd hoe langer hoe meer de persoon die voor dat aspect verantwoordelijk werd. Voor vragen over leven en dood werd hij het aanspreekpunt. Voor andere patiënten bleef het luisterend oor bestaan.

Aan deze ontwikkeling werd een nieuwe fase toegevoegd, toen de opvatting postvatte, dat ieder mens, gelovig of niet, spirituele vragen kan hebben, waarbij de vraag naar de zin van het bestaan centraal staat. Daarbij horen ook vragen als: 'Waarom doe ik, wat ik doe? Zijn de ervaringen die ik in mijn leven heb opgedaan, zijn die het dan, is dat alles? Waartoe dient het bestaan en waarvoor ben ik er eigenlijk, of waarvoor ben ik er geweest?' En vele van deze vragenstellers hadden daarbij niet de behoefte om daarover met een pastor te praten.

Was dus aanvankelijk in het hospice zorg vóór en meeleven ín geestelijke zaken ieders taak, vervolgens werd het vooral de taak van de pastor en later keerde het als een algemene taak terug naar allen die bijdroegen aan het werk van het hospice. Van iedereen die daar werkte mocht verwacht worden dat hij daar oog voor had. Dat wil niet zeggen, dat het iedereen gegeven is, wanneer een patiënt daarover van gedachten wil wisselen, tot een dergelijke gedachtewisseling in staat te zijn. Sommigen zijn daartoe nu eenmaal beter toegerust dan anderen.

Nadruk valt nu dus minder op communicatie over het geloof en meer op het stimuleren om de eigen waarheid te ontdekken. En die ligt niet zozeer in de persoon zelf, maar buiten hemzelf: in zijn gezin, de partner, in het werk. Kortom, dat waaraan dit individuele leven zijn waarde ontleent. Dat dit meestal andere mensen zijn, is duidelijk. Het is de kwaliteit van de relaties die telt.

Het is een spiritueel goed dat het openen van dit perspectief, de stervenden en hun nabestaanden bij al hun verdriet kan troosten.

Ter afsluiting

Dit boekje gaven wij als kernspreuk een welgemeende uitspraak van Max Frisch mee: 'Het wordt tijd niet louter en alleen aan de dood te denken, maar er ook over te praten.' Wij zagen dat ook in de notities van Peter Noll. Zijn doel was het 'om het sterven aan taal te helpen'. Dit boek heeft dat oogmerk ook.

Bij de weergegeven ervaringen en onze beschouwingen daarover bleek het uiteindelijk te gaan om de eigen waarheid van de stervende en om zijn betekenis voor anderen. Anders gezegd: het gaat om de waarde die de stervende in zijn eigen ogen heeft en in die van zijn omgeving. Iemand die tot die vaststelling is gekomen, is zich er ook van bewust dat dat voor iedereen geldt. Zijn partner heeft ook zijn eigen waarheid en betekenis.

En bij het afscheid moet aan hun beider waarheid en betekenis ruimte worden gelaten. Het loslaten daarvan, zowel bij de stervende als bij de naaste is derhalve een ingewikkeld proces. Het zal extra pijn doen als men naar menselijke maat te vroeg moet sterven. Dan is de waarheid misschien nog niet tot volle wasdom gekomen, evenmin als de betekenis die iemand voor anderen kan hebben. Maar toch vraagt ook dan het sterven om die betekenissen los te laten, vrij te laten, te laten gaan.

Soms is de stervende ook niet in staat om al die betekenissen te kennen. Nog moeilijker is het om zich voor de geest te halen met wie hij in de grond verbonden is. Dat geldt ook voor de intieme, afscheidnemende naasten. Vergeten kan ook daar een rol bij spelen en bovendien is niet iedere relatie ook een band. Er kunnen geheimen blijven bestaan waarvan het moeilijk te zeggen is wat zij voor de betreffende contacten, na het sterven, zullen betekenen.

Gelukkig sterft een mens meestal pas na een lang leven. Dan is veel overwogen en hernomen. Dan heeft ook het afscheid zijn tijd gehad. Dan is het voldoende om met een oude hand op een afgescheurd papiertje te schrijven: 'Voor alles bedankt!' Dat waren de laatste woorden van mijn moeder. Daarna was zij van alles bevrijd.

Noten

1. Zie: Ton en Fieke Oostveen, *Haast om jong te worden. Notities in het zicht van de vroege dood.* Met dank aan Fieke Oostveen voor overname van dit portret.
2. Michael Young & Lesley Cullen, *A Good Death, Conversations with East Londoners.* Wij zijn schrijvers en uitgeverij erkentelijk voor de toestemming voor overname van de desbetreffende portretten.
3. Peter Noll, *Mijn Sterven en Dood.* Met dank aan de uitgeverij voor overname van dit portret.
4. De Duitse tekst luidt: 'Da es den Tod gibt, soll man seinen Umgang pflegen und nicht meinen, das Leben könne ihn beseitigen'. In *Der Arzt und der Tod - der Patient und der Tod, Rede an Ärztinnen und Ärzte.*
5. Zie: Cas Wouters, 'Rond Sterven en Rouwen, Een stijgende vraag naar solidariteit'. In *Socialisme en Democratie, 1996,* jrg. 53, p. 325.
6. Zie J.M.A. Munnichs, 'Eindigheid in beeld'. In H. Nies e.a. (red.), *Handboek ouder worden.* Deventer/Houten: Bohn Stafleu Van Loghum II, 1991, 8, 1-20.
7. Zie J.M.A. Munnichs, 'Weg (weten) met zin'. In J. Munnichs, C. Knipscheer e.a., *Ouderen over zingeving.*
8. De volgende tekst is ontleend aan een van de interviews/gesprekken gevoerd in het kader van het VTZ-onderzoek *De Dood Besproken.* Indien niet anders wordt gezegd, zijn aan dat onderzoek ook de volgende citaten ontleend.
9. Philippe Ariès, *Het uur van de dood, Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken* en *Het beeld van de dood.*
10. Zie voor deze schets: Vito Fumagalli's studie *Als de hemel zich verduistert, De geschiedenis van het middeleeuwse levensgevoel.*
11. Cri Stellweg, *Deze aarde verlaten.*
12. Deze studie is verschenen in Londen, Tavistock Publications, 1970. In Nederland vertaald onder de titel: *Lessen voor levenden.* Baarn: Ambo.
13. Zie Cas Wouters, *Van minnen en sterven, Informalisering van omgangsvormen rond seks en dood.*

* De aanduiding 'terminale thuiszorg' is een wat onzuivere formulering; niet de thuiszorg is terminaal, maar de doelgroep, de terminale huisgenoot.

14. C.M. Parkes, *Bereavement, studies of grief in adult life.*

15. M.P.H.D. Cleiren, *Adaptation after bereavement* (diss.).
16. Zie bijvoorbeeld: Matthijs Vermeulen, *Het Enge Hart, Dagboek 1 sept.1944 - 1 sept. 1945.*
17. Harris, Tirrel & Antonia, *Loss of parent in childhood, Attachment and depression in adulthood.*
18. B.G. Glaser & A.L. Strauss, *Besef van het naderende einde.* Onder besefcontext verstaan zij of de terminale persoon, zijn familie en de helpenden de ernst van de situatie al dan niet hetzelfde inschatten. Dit weten of vermoeden van elkaars perceptie noemen Glaser en Strauss de besefcontext. Die kan dus bij meerdere personen gelijk zijn maar ook verschillen. In het laatste geval is de omgang moeilijk.
19. Met nadruk wijzen wij op het praktijkboek van Hansje Bruning & Marijke Besteman, *Vrijwilligers in de Terminale thuiszorg.*
20. Deze paragraaf is gebaseerd op: N.C. Heerema, *Report: Support team assessment schedule, An outcome measure for palliative care, 1993.*
Beleidsplan, *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland,* rapport 1996.
B.J.P. Crul, *Mens en Pijn, Dilemma's van de hedendaagse pijnbestrijding.*
21. Zie Jos de Keijser, *Sociale steun en professionele begeleiding bij rouw* (diss.).
22. Het tijdschrift *Doodgewoon* is een uitgave van Stichting Eindelijk.
Tevens wijzen we op het bijzondere foto- en documentatieboek: Marrie Bot, *Een laatste groet.*
23. Jan van den Bout & Evert van der Veen (red.), *Helpen bij rouw.*
Nan Stevens & Rianne van Rijsewijk, *Voorbij verlies, Perspectieven voor weduwen.* Cahiers Ouderdom en Levensloop.
24. Zie C.M. Parkes, Evaluation of a bereavement service. *In Journal of preventive Psychiatry.*
25. J.W. Worden, *Verdriet en rouw. Gids voor hulpverleners en therapeuten.* (Zie bij Van den Bout e.a., pp. 57-59.) Anders dan bij het fasemodel doet het takenmodel geen uitspraken over het rouwproces, maar benadrukt het de taken die verricht moeten worden. Zo onder meer: het aanvaarden van de realiteit van het verlies, het doorleven van de pijn en het verdriet en aanpassing aan het leven, waarin de overledene niet meer aanwezig is.
26. Coen Verbraak, 'Gerard Hulshof is bang voor schijnwerelden'. In *Vrij Nederland.* Voor toestemming dit portret hier te mogen overnemen ben ik de schrijver dank verschuldigd, maar in het bijzonder de heer Hulshof zelf.
27. Zie zijn studies: Tony Walter, Developments in spiritual Care of the Dying. In *Relgion;* Tony Walter, The ideology and organization of spiritual care: three approaches. In *Palliative Medicine.* Tevens vestig ik de aandacht op: Tony Walter, *The Revival of Death,* een zeer indringende studie.

Bijlage

Korte demografie van het sterven

In deze bijlage worden cijfers gegeven over het aantal stervenden per jaar in Nederland. Ingegaan wordt op welke leeftijd men sterft en op de veranderingen die in de loop van de tijd daarin zijn opgetreden. De vraag die vervolgens aan de orde komt is waarmee die veranderingen in de sterfleeftijd samenhangen. Dat is onder meer toe te schrijven aan de verbetering van de medische zorg in ons land. Wij gaan ook kort in op de betekenis van dat toegenomen aantal levensjaren.
Daarna stellen wij aan de orde welke de doodsoorzaken zijn. Ofschoon daarover slechts algemene gegevens bestaan, proberen wij een antwoord te vinden op de vraag, of op grond van de doodsoorzaken iets is te zeggen over het stervensproces, de duur en de kwaliteit ervan. Ten slotte komt ook de vraag aan de orde waar de meeste mensen sterven: thuis of bijvoorbeeld in een ziekenhuis of verpleeghuis.

1. Het aantal overledenen in Nederland

Hier geven wij het aantal personen (per geslacht) weer, dat in verschillende jaren is komen te overlijden.

Tabel 1. Het aantal overledenen in Nederland naar geslacht in de jaren 1985, 1990, 1995 en 1996.

jaar	1985	1990	1995	1996
mannen	65847	66628	68236	69008
vrouwen	56857	62196	67439	68573
totaal	122704	128824	135675	137681

Bron: Vademecum Gezondheidsstatistiek, 1997.

Er sterven jaarlijks meer dan 120.000 personen in Nederland en dat aantal stijgt ieder jaar. In 1996 waren het er ruim 137.000. Opvallend is, dat het aantal sterfgevallen bij mannen groter is dan bij vrouwen. Dat kan samenhangen met het feit dat vrouwen een hogere levensverwachting hebben dan mannen. Maar vergelijkt men de verschillen tussen mannen en vrouwen in de jaren 1985 en 1996 in tabel 1, dan worden de verschillen kleiner en naderen de aantallen elkaar.

2. Op welke leeftijd sterft men?

Tegenwoordig sterven de meeste mensen als zij oud zijn, maar voor het midden van deze eeuw wat dat beslist niet zo. In tabel 2 is aangegeven op welke leeftijd men in verscheidene perioden van 1895 tot 1974 stierf.

Tabel 2. De sterfleeftijd in Nederland voor mannen en vrouwen in de perioden 1895-1899, 1927-1929, 1957-1959 en 1972-1974 in procenten.

	1895-'99	*1927-'29*	*1957-'59*	*1972-'74*
mannen				
leeftijd				
80 jaar en ouder	5	13	23	25
65-69 jaar	19	30	29	42
50-64 jaar	13	17	20	20
20-49 jaar	15	14	8	8
5-19 jaar	6	5	2	2
1-4 jaar	11	6	-	-
0 jaar	31	15	7	3
vrouwen				
leeftijd				
80 jaar en ouder	8	16	30	38
65-69 jaar	21	31	41	40
50-64 jaar	12	17	15	13
20-49 jaar	15	16	7	6
5-19 jaar	7	5	1	1
1-4 jaar	11	5	-	-
0 jaar	26	11	6	3

Bron: Sterftetafels CBS.

Deze gegevens laten de grote veranderingen zien die zich hebben voorgedaan. Wanneer wij bij de mannen de bovenste regel uit de tabel nemen (80-jarigen en ouder) en de laatste regel (0-jarigen), kunnen we vaststellen, dat in de periode 1895-'99 van alle overledenen slechts 5% stierf op 80-jarige leeftijd of later. In de periode van 1972-'74 is dat percentage vijfmaal zo groot, namelijk 25%. Bij de 0-jarigen zien wij het omgekeerde: 31% in 1895-'99 en slechts 3% van de 0-4 jarigen in 1972-'74.
Ditzelfde zien wij ook bij de vrouwen. Bij de 80-jarigen en ouderen loopt het percentage in dezelfde periode op van 8% naar 38%, terwijl het bij de jongste groep daalt van 26% naar 3%.

Wanneer wij de leeftijden tussen 0 en 80 jaar bekijken, zien wij bij de mannen vooral vanaf 50-64 jaar de percentages stijgen, en die van de 0-49 jarigen afnemen. In de periode 1972-'74 sterft nog 13% vóór het 50ste levensjaar, terwijl dat percentage in de periode van 1895-'99 nog 62 was. Bij de vrouwen zijn die percentages 10 en 59.
Deze grote demografische verschuivingen hebben een revolutionair karakter. Om deze veranderingen te typeren zeggen de demografen dan ook: 'Vroeger begroeven ouders hun kinderen, nu, in onze tijd, begraven kinderen hun ouders.' Als men in deze tijd vóór het 50ste levensjaar komt te overlijden is dat uitzonderlijk. Het tart de normaal te verwachten levensduur. Dat geldt des te meer wanneer een kind sterft. Kwam kindersterfte – met name rond de geboorte – vroeger vaak voor, tegenwoordig is het een uitzondering en wordt het door de ouders als een tragedie ervaren.
Demografisch gesproken is sterven iets geworden van de ouderdom. In de periode 1972-'74 stierf 67% van de mannen en 78% van de vrouwen na het 65ste levensjaar. De vraag is nu of ook na 1974 dat percentage nog verhoogd is.
Tabel 3 toont de sterftecijfers van de jaren 1985 en 1995 (per 1000 van de gemiddelde bevolking.)

Tabel 3. Sterfte in percentages naar levensfase (per 1000 van de gemiddelde bevolking).

jaren	*1985*	*1995*
baby's en kleuters, 0-4 jaar	0,4	0,3
schoolkinderen, 5-15 jaar	0,2	0,2
pubers en adolescenten, 12-20 jaar	0,4	0,3
volwassenen, 21-64 jaar	3,0	2,7
volwassenen, 65 -74 jaar	27,3	24,5
volwassenen, 75 jaar en ouder	91,1	91,7

Bron: Vademecum 1997, CBS.

Uit deze gegevens blijkt dat sterven in de jeugd zeldzaam is geworden en steeds zeldzamer wordt. Ook in de periode tussen 21 en 64 jaar komt het zeer sporadisch voor. De meeste mensen komen pas te overlijden na het bereiken van het 65ste levensjaar. Gevolg daarvan is dat vrijwel iedereen, uitzonderingen daargelaten, ervan uitgaat pas op hoge leeftijd te sterven. Overkomt het iemand op jongere leeftijd dan is dat geheel tegen de verwachting in en is men daar vaak niet op voorbereid.

3. De toename van de gemiddelde levensverwachting in ons land

Waarmee houden bovenstaande veranderingen en met name de toename van de gemiddelde levensverwachting verband? De redenen daarvoor zijn veelvuldig. Behalve betere voeding en huisvesting, zijn zeker ook te noemen een andere (gezondere) levensstijl en de goede gezondheidszorg. Op deze factoren gaan wij hier niet nader in. Tabel 4 toont gegevens over de levensverwachting en over de veranderingen die zich daarin gedurende de laatste jaren, sedert 1981 tot 1994 hebben voorgedaan.

Tabel 4. Levensverwachting naar leeftijd en geslacht in drie perioden.

	periode			
	1981-'85	*1986-'90*	*1990-'94*	*winst*
mannen				
geboorte	72,9	73,6	74,2	1,3
1,5 jaar	72,1	72,7	73,2	1,1
15,5 jaar	58,4	58,9	59,4	1,0
35,5 jaar	39,2	39,7	40,2	1,0
45,5 jaar	29,8	30,2	30,7	0,9
65,5 jaar	13,7	14,0	14,2	0,5
vrouwen				
geboorte	79,5	80,0	80,2	0,7
1,5 jaar	78,6	79,0	79,1	0,5
15,5 jaar	64,9	65,2	65,3	0,4
35,5 jaar	45,3	45,6	45,7	0,4
45,5 jaar	35,7	36,1	36,2	0,5
65,5 jaar	18,2	18,5	18,6	0,4

Bron: Vademecum CBS, 1997, tabel 7.1.2

Bij deze ingewikkelde tabel volgt eerst een voorbeeld. Mannen van 65,5 jaar en ouder mogen in de periode 1990-'94 gemiddeld nog 14,2 levensjaren verwachten. Gemiddeld mogen zij rekenen op een sterfteleeftijd van 65,5 + 14,2 = 79,7 jaar. Mannen van 35,5 jaar hebben gemiddeld nog 40,2 jaar in 1990-'94 te verwachten. Gemiddeld mogen zij dus verwachten 75,5 jaar te worden. Dat lijkt erop dat men meer jaren mag verwachten als men reeds op leeftijd is.
Dat de levensverwachting terugloopt komt natuurlijk omdat men de leeftijd die men op dat moment heeft bij de verwachting moet aftrekken.
Bij de kolom 'winst' staat het totaal in (delen van) jaren dat er in levensverwachting is bij gekomen in de periode van 1981 tot 1994, een periode dus van een kleine 15 jaar. Uit die getallen blijkt dat de 'winst' gemeten in jaren, klein is en dat die bovendien met het klimmen der jaren afneemt. Ligt de toename bij mannen bij de geboorte gemiddeld op 1,3 jaar, bij de vrouwen op slechts 0,7 jaar. Dat komt ook doordat de levensverwachting voor vrouwen aanzienlijk hoger is dan die voor mannen. Maar bij 65,5 jaar is de winst slechts 0,5 voor mannen en 0,4 jaar voor vrouwen.
Wanneer wij de 'winst' zouden hebben weergegeven vanaf 1900, zou die natuurlijk veel groter zijn geweest dan die van tabel 4.
Wel geeft deze tabel aan dat sterven tijdens de ouderdom als normaal mag worden beschouwd. Voortijdig sterven druist in tegen het ervaren levensgevoel.
Maar wat houdt die (gemiddelde) toename van levensverlenging aan levenskwaliteit in ?

4. Kwaliteit en levensverwachting

Er bestaan gegevens over de 'gezonde levensverwachting'. Daaronder wordt verstaan een 'levensverwachting zonder beperkingen'. Wanneer wij die gegevens vergelijken met die die aangeven wat iemand als 'goed ervaren gezondheid' beschouwt, dan zien we in tabel 5 het volgende:

- Dat de 'gezonde levensverwachting' lager ligt dan de in jaren getelde algemene levensverwachting. Het groter aantal jaren houdt ook een toename in van minder gezonde jaren.
- Bovendien blijkt dat de subjectieve, als 'goed ervaren gezondheid' nog weer minder jaren telt en wel bij alle leeftijdsgroepen, behalve bij de 75-plussers. Dat laatste geldt zowel voor vrouwen als voor mannen. Blijkbaar heeft deze oudste leeftijdsgroep een ander beoordelingscriterium dan degenen die jonger zijn dan 75 jaar.

De hoofdconclusie luidt dan ook dat levensverlenging niet altijd gepaard gaat met het toevoegen van leven aan jaren, maar slechts van jaren aan het leven, zoals een oude Amerikaanse spreuk zegt. In het algemeen kan men zeggen, dat mannen zich minder goed voelen dan ze objectief gezien zijn, terwijl vrouwen zich juist beter voelen. De levenskwaliteit neemt vooral af bij de hoogbejaarde vrouwen. Sommige deskundigen zeggen het nog radicaler, volgens hen zijn een groot deel van de gewonnen jaren, zieke jaren. Wellicht kunnen de doodsoorzaken ons daar een kijk op geven.

Tabel 5. Levensverwachting en kwaliteit van de gewonnen jaren in 1944.

	1 levens- verwachting	2 gezonde levens- verwachting	3 als goed ervaren levens- verwachting	4 verschil tussen 1 en 3
mannen				
leeftijd				
bij geboorte	74,5	62,7	-	-
bij 15,5 jaar	60,3	48,9	46,7	13,7
bij 45,5 jaar	31,5	22,4	21,0	10,5
bij 65,5 jaar	10,8	9,8	8,7	6,1
bij 75,5 jaar	8,7	4,9	5,3	3,1
vrouwen				
leeftijd				
bij geboorte	80,3	60,8	-	-
bij 15,5 jaar	75,8	47,3	56,1	19,7
bij 45,5 jaar	36,7	21,7	22,3	14,4
bij 65,5 jaar	19,1	8,7	9,5	9,6
bij 75,5 jaar	11,5	3,8	5,3	5,3

Bron: Vademecum, 1997, CBS (gegevens in deze tabel over de te verwachten levensjaren wijken wat af van die in tabel 4; in de tabel ontbreken achter 'bij geboorte' gegevens in kolom 3 en 4, omdat dat op die leeftijd nog niet is vast te stellen).

5. Sterfte naar doodsoorzaken

De ontwikkeling van de geneeskunde heeft onder meer als resultaat gehad, dat wij nu beschikken over een ruim assortiment van ziektebeelden, beter gezegd van diagnosen. Zij geven meestal ook de oorzaak van iemands overlijden aan. Dat het echter minder eenvoudig is dan het lijkt komt omdat met name de hoogbejaarden vaak niet een maar meer ziekten onder de leden heeft. Voor welke doodsoorzaak zal de dokter bij hoogbejaarden moeten kiezen als hij het overlijdensbericht invult?
Gegevens over doodsoorzaken moeten dan ook met voorzichtigheid gehanteerd worden. Meer dan een globaal inzicht geven zij niet. Bovendien is er ook niet uit af te leiden hoe de eventuele samenhang is tussen deze doodsoorzaak en het stervensproces dat iemand doorgemaakt heeft.
Om toch enig inzicht te geven, volgen hier de belangrijkste doodsoorzaken.

Tabel 6. Sterfte naar doodsoorzaken in 1985 en 1995 naar geslacht (per 100.000 van de gemiddelde bevolking).

doodsoorzaken	*mannen*		*vrouwen*	
	1985	*1995*	*1985*	*1995*
1 ziekten van de bloedsomlooporganen	396,8	333,8	354,2	340,1
2 kwaadaardige nieuwvormingen (kanker)	267,5	267,3	191,8	205,4
3 ziekten van de ademhalingsorganen	77,2	91,2	48,5	72,6
4 ziekten van de spijsverteringsorganen	26,7	27,5	31,5	37,7
5 ziekten van de urogenitaalorganen	16,2	13,6	21,2	20,6
6 uitwendige oorzaken, letsel, vergiftiging	46,8	39,7	30,2	27,4

Bron: Vademecum CBS.

Er zijn dus verschillen tussen mannen en vrouwen – mannen sterven bijvoorbeeld meer aan doodsoorzaak 2 dan vrouwen. Er bestaan ook binnen de geslachtsgroep verschillen, zo is bij vrouwen doodsoorzaak 3 in 1995 flink toegenomen in vergelijking met 1985. Bij de andere doodsoorzaken bestaan er wel verschillen tussen mannen en vrouwen, maar die zijn maar betrekkelijk. Dat geldt ook voor de verschillen per jaar per geslacht. De belangrijkste 'killers' blijven bij beide de eerste drie doodsoorzaken: ziekten van de bloedsomlooporganen, die van de ademhalingsorganen en uiteraard de kwaadaardige nieuwvormingen.
De grote vraag blijft wat wij ons bij genoemde doodsoorzaken moeten voorstellen. Sterven is het eindpunt van het aardse bestaan. De weg erheen is zeer verschillend. De

invloed daarvan op het stervensproces en de omstandigheden waarin men verkeert, lopen sterk uiteen. Zo vallen bijvoorbeeld onder 'ziekten van de bloedsomlooporganen' ischemische hartziekten, acuut hartinfarct en cerebro-vasculaire aandoeningen'. De laatste vallen uiteen in beroerte en in dementie in al hun verschillende vormen. Elke vorm houdt een eigen lijdensweg in. Dit geldt ook voor de hartziekten, behalve voor de acute vorm daarvan. Hoe ieder van deze verscheidene vormen de weg van het sterven mede bepaalt, vertelt de doodsoorzaak niet. Datzelfde geldt ook voor 'kwaadaardige nieuwvormingen' (kanker) met al zijn verscheidene soorten. Voor ziekten van de ademhalingsorganen geldt hetzelfde.
Het is derhalve wenselijk dat iedere doodsoorzaak bekeken wordt in samenhang met het stervensproces. Dan zeggen de doodsoorzaken tenminste wat over de belevingsinhoud die daarbij kan worden ervaren en door naasten kan worden vermoed.
Verder blijkt uit tabel 6 dat doodsoorzaak 6 (uitwendige oorzaken, letsel, vergiftiging) nog vaak voorkomt. Het betrof in 1985 nog 5567 personen. In 1995 waren dit er nog 5173, nog steeds bijna 4% van alle overledenen in dat jaar.
Overzien wij het geheel van doodsoorzaken, dan moeten wij veronderstellen dat behalve bij degenen die plotseling overlijden, de meeste sterfgevallen een stervensproces kennen. Het doormaken van afstand doen ván en van afscheid nemen, in welke vorm dan ook, is dus een vrijwel algemeen verschijnsel. Dat er aandacht aan besteed wordt, is daarom vanzelfsprekend.

6. Zelfdoding als doodsoorzaak

Onder categorie 6 (tabel 6) van doodsoorzaken valt ook de doodsoorzaak 'zelfdoding en zelf toegebracht letsel'. In plaats van de term suïcide wordt nu vaker de term zelfdoding gebruikt. Die naamsverandering haalt deze doodsoorzaak uit de louter psychiatrische sfeer. Wij vragen er hier aandacht voor, omdat zelfdoding naast andere vormen van zelf gekozen levensbeëindiging actueel is. Andere vormen zijn versterven, endura (systematisch niet meer eten) en euthanasie.
In tabel 7 vergelijken wij twee perioden, te weten de periode van 25 jaar tussen 1970 en 1994 en de laatste vijf jaar daarvan: 1990 tot en met 1994. Of er veranderingen zijn opgetreden in de zelfdodingscijfers, moet daaruit blijken.

Tabel 7. Zelfdodingen naar leeftijdsklasse en geslacht in 2 perioden.

periode	totaal	15-19 jaar	20-39 jaar	40-49 jaar	60-79 jaar	80 jaar en ouder
1970-'94	38711	1133	12675	12798	9914	2191
mannen	23954	846	8383	7678	5638	1409
vrouwen	14757	287	4292	5120	4276	782
1990-'94	7928	226	2847	2566	1740	499
mannen	5135	167	1998	1650	1038	282
vrouwen	2793	59	849	916	702	217
per 100.000						
1970-'94						
totaal	14	4	11	16	20	26
mannen	18	6	15	19	26	48
vrouwen	10	2	8	13	16	14
1990-'94						
totaal	13	4	12	14	16	22
mannen	17	6	16	17	21	41
vrouwen	9	2	7	10	11	14

Uit een vergelijking van alle zelfdodingen van de jaren 1970-1994 met die van alleen de laatste periode daarvan (1990-1994) blijkt dat het zelfdodingscijfer in die laatste periode is gedaald. De enige uitzondering ligt bij mannen van 20-39 jaar die een lichte stijging en verder geen daling laat zien. De verschillen zijn het grootst vanaf 60 jaar, hoewel bij de 80-jarige vrouwen het aantal niet terugloopt.
Hoewel zelfbeschikking tegenwoordig als menselijk recht beschouwd wordt en omdat nogal wat ouderen niet in florissante omstandigheden moeten leven – alleenstaand, minimuminkomen, vereenzaamd – geeft dat blijkbaar geen aanleiding tot hogere cijfers in de vorm van zelfdoding.

Uit cijfers betreffende de manier waarop zelfdoding wordt gepleegd – waarmee men altijd uiterst voorzichtig moet zijn – blijken kleinere, maar geen opzienbarende verschillen. De meest toegepaste methoden zijn: ophanging (ruim 30%) medicijnen/vergiftiging (tussen 15% en 20%) en verdrinking (ook tussen 15% en 20%).

Over de motieven worden ook aantallen gegeven. Sporen de vorige gegevens ons al aan tot grote voorzichtigheid, hier geldt dat zeker. Immers, men kan het niet meer controleren. Meer dan bij de mannen zijn bij vrouwen psychische stoornissen het motief. Bij vrouwen in driekwart van de gevallen, bij de mannen is dat 60%. Huiselijke omstandigheden scoort 17% bij de mannen en 10% bij de vrouwen. Maar niemand weet of de vrouwen juist door de laatste omstandigheden psychisch van streek zijn geraakt. Een indicatie voor dat laatste is wel het hoge percentage bij de vrouwen bij de poging tot zelfdoding. Vrouwen doen dit zelfs tweemaal zo vaak als mannen. Jammer dat hierbij geen gegevens vermeld worden over uitvoering en motieven. Temeer daar deze gegevens veel gemakkelijker te verkrijgen zouden zijn geweest.

7. Waar overlijdt men?

Uit het voorafgaande blijkt dat behalve degenen, die plotseling komen te overlijden, de meeste mensen een (vaak door ziekten gemarkeerd) stervensproces doormaken. De keuze van de plaats waar men wil sterven, wordt dan belangrijk.
Verder is duidelijk geworden, dat het veelal ouderen zijn die overlijden. Zij hebben wel van een lang leven kunnen genieten, maar ervaren in het laatste deel vaak minder aangename omstandigheden. Veelal maken zij ook geen deel meer uit van een gezin of familie. Relatief veel van deze ouderen verblijven zelfs in een verzorgingstehuis of verpleeghuis. En het behoort ook niet tot de uitzonderingen dat zij uiteindelijk in een ziekenhuis komen te overlijden.
De niet-ouderen die overlijden maken meestal nog wel deel uit van een gezin of een familiekring. Sterven zou, afhankelijk van de noodzaak van behandeling in een ziekenhuis, afhankelijk ook van de belastbaarheid van huisgenoten, vaker thuis plaats kunnen vinden.
Wanneer we willen onderzoeken waar men komt te overlijden, blijken de gegevens schaars. Vatten wij de data uit verscheidene bronnen samen, dan krijgen wij het volgende beeld.

Tabel 8. De sterfplaats in 1987, 1990, 1993 en 1995 in procenten en het aantal overledenen in 1000-tallen.

jaar	*1987*	*1990*	*1993*	*1995*
aantal overledenen maal 1000	122	128	137	135
ziekenhuis	41	38	36	36
verpleeghuis	15	16	17	17
verzorgings-tehuis	16	17	16	16
thuis en overige	29	28	30	30

Bron: SIG-Zorginformatie, Rapport Verpleeghuizen in de keten van palliatieve terminale zorg, NVVZ, 1998.

In tegenstelling tot de algemene verwachting sterft nog steeds ruim eenderde van de te overlijden personen in een ziekenhuis. Het desbetreffende percentage loopt wat terug van 38 naar 36, en dat van het verpleeghuis neemt licht toe. Verpleeghuis en verzorgingstehuis voor ouderen ontlopen elkaar niet veel. Samen met het ziekenhuis sterven de meeste personen in een instelling voor gezondheidszorg, dit wil zeggen, ongeveer een kleine 70 procent van degenen die gaan sterven. Dat dood en sterven weer 'naar huis' komen is maar in zeer bescheiden mate het geval. Toch moet men zich realiseren dat als er 1 procent van de overledenen méér thuis sterft, dat dat ruim 1300 personen betreft. Nadere gegevens over wie thuis komt te sterven ontbreken helaas.
Bovenstaande gegevens zeggen dat de meesten, van wie de ouderen verre in de meerderheid zijn, niet in hun eigen bed, niet in hun eigen omgeving en niet altijd door naasten omgeven, komen te overlijden. De vraag is daarom terecht of in instellingen voor gezondheidszorg wel voldoende het besef leeft dat in hun midden de meeste sterfgevallen plaatsvinden.
Waar dit besef bestaat zal dat zeker aanleiding geven om voor de stervende en zijn naaste(n) een zo humaan mogelijk milieu te scheppen.

Literatuur

Ariès, Ph. (1974). *Western attitudes toward death, from the middle ages to the present*. Baltimore: John Hopkins U.P. Nederlandse vertaling (1980): *Met het oog op de dood; Westerse opvattingen over de dood, van de middeleeuwen tot* heden. (vertaling Willem P. van Toorn) Amsterdam: Wetenschappelijke Uitgeverij BV.

Ariès, Ph. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Du Seuil. Nederlandse vertaling (1987): *Het uur van onze dood. Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken*. (vertaling Renée de Roo-Raymakers) Amsterdam: Elsevier.

Ariès, Ph. (1983). *Images de l'homme devant la mort*. Paris: Du Seuil. Nederlandse vertaling (1987): *Het beeld van de dood*. (vertaling Jeanne Holierhoek) Nijmegen: Sun.

Bot, M. (1998). *Een laatste groet, Uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland*. Rotterdam: Uitgever M. Bot, distributie Ef & Ef in boek: Thorn.

Bout, J. van den (1996). *Rouwsluiers. Over verliesverwerking*. (inaugurale rede) Utrecht: Universiteit van Utrecht/De Tijdstroom.

Bout, J. van den, & Veen, E. van der (red.) (1997). *Helpen bij rouw*. Utrecht: De Tijdstroom.

Bruning, H. (1986). *Omgaan met sterven, Terminale zorg in een verpleeghuis*. Leiden: Uitgeverij Zorn.

Bruning, H., & Besteman, M. (1991). *Vrijwilligers in de terminale thuis(zorg)*. Nijkerk: Intro.

Cleiren, M.P.H.D. (1991). *Adaptation after bereavement*. (diss.) Leiden: DSWOP Press.

Crul, B.J.P. (1997). *Mens en Pijn. Dilemma's van de hedendaagse pijnbestrijding*. (inaugurale rede) Nijmegen: Valkhof Pers.

Frisch, M. (1985). 'Der Arzt und der Tod – Der Patient und der Tod, Rede an Ärztinnen und Ärtze'. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 5-1-1985.

Frisch, M. (1986). *Gesammelte Werke in zeitlicher Folge*. Frankfurt a.M.

Fumagalli, V. (1992). *Als de hemel zich verduistert. De geschiedenis van het middeleeuwse levensgevoel.* (Nederlandse vertaling met een inleiding van Jacques Le Goff). Amsterdam: Wereldbibliotheek.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying.* Chicago: Aldine. Nederlandse vertaling (1973). *Besef van de naderende dood.* (vertaling C.G. Pinkse-Schipper). Alphen aan den Rijn: Samsom.

Harris, T., & Bifulco, A. (1991). Loss of parent in childhood, attachment style, and depression in adulthood. In C.M. Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (Eds.) *Attachment across the life cycle, 307,* (pp. 234-268). London/New York: Routledge.

Heerema, N.C. (1993). *Report: Support team assessment schedule, An outcome measure for palliative care.*

Holbein de Jonge, H. (1926). *Dodendans* (met bijschriften van Theun de Vries). Amsterdam: Kampen & Zn.

Imhof, A.E. (1991). *Ars Moriendi, Die Kunst des Sterbens einst und heute.* Wien/Köln: Böhlau.

Keijser, J. de (1997). *Sociale steun en professionele begeleiding bij rouw.* (diss.) Nijmegen: Nugi.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying.* New York: MacMillan. Nederlandse vertaling (1972). *Lessen voor levenden.* Baarn: Ambo.

Meerman, D. (1991). *Goed doen door dood te maken. Een analyse van de morele argumentatie in vijf maatschappelijke debatten over euthanasie tussen 1870 en 1940 in Engeland en Duitsland.* (diss.) Kampen: Kok.

Meerveld, J.H.C.M., & Koning C.C. (1996). *Terminale zorg in het verzorgingstehuis. Verslag van een inventariserende studie.* Utrecht: NZi.

Meerveld, J.H.C.M., Mostert, S. e.a. (1998). *Palliatieve terminale zorg in verpleeghuizen in Nederland.* Utrecht: NZi.

Morrison, B. (1994). *En wanneer zag jij voor het laatst jouw vader?* (Nederlandse vertaling). Amsterdam: Nijgh & van Ditmar.

Munnichs, J.M.A. (1991). Eindigheid in beeld. In H. Nies e.a. (Red.), *Handboek ouder worden, II, 8, 1-20.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Munnichs, J.M.A. (1995). Wegen (weten) met zin. Over zinvinding en de vraag om zin bij ouderen. In J. Munnichs, C. Knipscheer e.a., *Ouderen over zingeving* (pp. 15-31). Baarn: Ambo.

Noll, P. (1984). *Diktate über Sterben und Tod.* Zürich: Pendo Verlag. Nederlandse vertaling (1985): *Mijn Sterven en dood.* Baarn: Ambo.

Oostveen, T., & Oostveen, F. (1990). *Haast om jong te worden. Notities in het zicht van de dood.* Amsterdam: Amber.

Parkes, C.M. (1981). Evaluation of a bereavement service. *Journal of preventive Psychiatry, 1*(2).
Parkes, C.M. (1987). *Bereavement, Studies of grief in adult life.* New York: Penguin.
Pool, R. (1996). *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederland ziekenhuis.* Rotterdam: Uitgeefgroep WYT.
Reker, C.H.M., & Meerveld, J.H.C.M. (1995). *Kortdurende terminale zorg in het verpleeghuis.* Utrecht: NZi.
Sennhauser, P. (1984). *Berner Totentanz.* Bern: Historisches Museum.
Stellweg, C. (1975). *Deze aarde verlaten.* Bilthoven: Ambo.
Stevens, N., & Rijsewijk, R. van (1993). *Voorbij Verlies. Perspectieven voor weduwen.* Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
Veen, E. van der (1994). *Er zijn. Zorgen voor stervenden en hun naasten met hulp van vrijwilligers.* Utrecht: NIZW.
Verbraak, C. (1998). Gerard Hulshof is bang voor schijnwerelden. *Vrij Nederland,* 17-1-1998.
Vermeulen, M. (1993). *Het enige hart. Dagboek 1 sept. 1944-1 sept. 1945.* Amsterdam: De Bezige Bij.
Walter, T. (1994). *The revival of death.* London/New York: Routledge.
Walter, T. (1996). Developments in spiritual care of the dying. *Religion, 26,* 353-363.
Walter, T. (1997). The ideology and organization of spiritual care: three approaches. *Palliative Medicine, 11,* 21-30.
Worden, J.W. (1992). *Verdriet en rouw. Gids voor hulpverleners en therapeuten.* (Nederlandse vertaling) Amsterdam: Swets & Zeilinger.
Wouters, C. (1990). *Van minnen en sterven. Informalisering van omgangsvormen rond seks en dood.* Amsterdam: Bert Bakker.

Diverse uitgaven van het tijdschrift *Doodgewoon.* Amsterdam: Stichting Eindelijk.

Verantwoording

Lijst van geïnterviewden van wie citaten in dit boekje zijn opgenomen:

Dr . P. van den Akker, Tilburg
Mevr. Geertje Beckers, Den Bosch
Mevr. drs. Hansie Bruning, Noordwijkerhout
Prof. dr. Ben Crul, Nijmegen
Mevr. drs. Trees van Gennip, Den Haag
Mevr. Kemter, Haarlem
Dr. B. van der Lugt, Haarlem
J. van der Put, Tilburg
Mevr. drs. Agnes van Swaay, Nijmegen
Drs L. Taal, Overveen
Mevr. Hilde van Vlaanderen, Nijmegen
Dr. Cas Wouters, Amsterdam
Dr. F. Zoetmulder, Amsterdam
Dr. Zylisz, Roozendaal, Arnhem

Uitgevers die toestemming voor opname van gegevens gaven:

Routledge, Londen, voor overname van portretten van Harold en Julia en Maria, gepubliceerd in:
Young, M., & Cullen, L. (1966). *A good death. Conversations with East Londoners.* London/New York: Routledge.
Ambo, Amsterdam, voor overname van het portret van Peter Noll, gepubliceerd in:
Noll, P. (1985). *Mijn sterven en dood.* Baarn: Ambo.

Mevrouw Fieke Oostveen voor overname van het portret van Ton Oostveen uit: Oostveen, T., & Oostveen, F. (1990). *Haast om jong te worden.* Amsterdam: Amber. Vrij Nederland, Amsterdam, en Gerard Hulshof voor overname van Gerard Hulshofs portret van zijn Beitske en van zichzelf, gepubliceerd in *Vrij Nederland*, 17-1-1998.

Nawoord en dank

Reeds in de jaren zestig heb ik belangstelling gekregen voor het onderwerp van dit boekje. Toen bereidde ik mijn proefschrift *Ouderdom en Eindigheid* (1964) voor. Eindigheid, dood en sterven hebben mij daarna niet meer losgelaten. De gerontologische en geriatrische werkelijkheid waren daartoe meer dan een aanleiding.

Huiver voor de dood ontnam mij echter de rust om er onbekommerd mee bezig te zijn. Eerst na de oprichting van het Landelijk Steunpunt van de Stichting Terminale Thuiszorg te Bunnik, einde jaren tachtig, ontmoette ik in die kringen enige geestverwanten. Dat waren mr. Erik André de la Porte en drs. Arie Besteman. De eerste was de eerste voorzitter van de VTZ. De tweede leverde een grote bijdrage aan de voorbereiding en oprichting van het Landelijke Steunpunt. Onderlinge steun en open discussie over dood en sterven maakten het mogelijk ons daarin te verdiepen. Dat heeft geleid tot het kwalitatieve onderzoek *'De dood besproken'*. In dat interne VTZ-rapport zijn geen citaten opgenomen van geïnterviewden. In dit boek wel. Ik ben hen zeer dankbaar voor hun inspiratie en medewerking. Tevens dank ik opnieuw het bestuur van de VTZ dat het onderzoek financieel heeft mogelijk gemaakt. De ondergetekende is echter geheel verantwoordelijk voor dit boek.

Behalve hen wil ik de geïnterviewde personen van wie hier citaten zijn opgenomen, hartelijk danken. Hun namen staan apart vermeld. Dankzij hun bijdragen is dit boekje echt uit het leven gegrepen.

Verder dank ik de uitgeverijen Ambo en Routledge (Londen) voor toestemming van overname van citaten uit de door hen uitgegeven boeken. In het bijzonder dank ik de heer Gerard Hulshof voor overname van zijn persoonlijke ervaring met het sterven van zijn vrouw Beitske, gepubliceerd in Vrij Nederland, alsmede mevrouw Fieke Oostveen voor overname van Ton's ervaringen.

Dit boekje kwam uiteindelijk tot stand met hulp en suggesties van velen. De een wees mij op literatuur of vertelde een sterfverhaal, de ander stuurde mij een knipsel uit een

buitenlandse krant. Het gaat te ver hen allen hier te noemen, maar ik ben ze allen zeer erkentelijk voor hun hulp. Ik maak echter graag één uitzondering, namelijk voor Cees Straver, sedert jaren mijn trouwe 'meedenker' en 'meelezer'. Zonder hem zou het boekje er anders hebben uitgezien.

JOEP MUNNICHS
Nijmegen, september 1998

Register

A
afleggen 88 e.v.
afscheid 32, 100
aids-patiënt 40
angst 41 e.v.
-, bij anderen 29, 64

B
begeleiding 39, 59
-, bij afleggen 88 e.v.
-, intensieve 71
-, negatieve kanten 85
begraven 35, 90
besefcontext 51, 53
binding 30

D
dood, betekenis van 44
-, in Middeleeuwen 33
-, na 1500 34
-, in moderne tijd 36
-, verbergen van 36
-, vervreemding van 37
-, voor de ander 35
doodsoorzaken 115, 116

E
eigenwaarde 21
eindigheid(sbesef) 27, 44, 72
euthanasie 27, 82

G
gedenken 92

H
herinneringen 56
hospice 59, 67, 68, 74 e.v.
huisarts 15, 16

I
individualisering 38

K
kankerpatiënt 13 e.v.
kinderloosheid 99

L
levensloopconstructie 78
levensverhaal 34, 52, 76, 96
levensverwachting 113-115
loslaten 25, 30, 47, 54, 77, 100

O
onafhankelijkheid 15
onthechten 100
ontwijkend gedrag 14, 22
oud zeer 30, 39, 55, 64, 65, 69, 77

P
palliatieve zorg 41, 46, 67 e.v.
persoon van stervende 42
pijnbestrijding 69, 70
pijn doen 73

R
religie 20, 85, 99 e.v.
rouwbegeleiding 45
rouwen 24, 45, 73, 78, 87, 90, 91, 93, 97 e.v.

S
schuldgevoelens 23, 58, 63
sterfleeftijd 111, 112
sterfplaats 119
sterfweg 22, 24, 111 e.v.
sterven 119
-, als tussenmenselijk gebeuren 32, 51-53
-, begrip 45
-, omgang 23, 49 e.v.
-, private aangelegenheid 37
-, proces 22, 24
-, van de persoon 42
-, wijze van 31

T
taboe 27, 28, 37, 58, 80, 100
terminaal 46, 81
testament 17, 35
thanatologie 49

U
uitvaart 90
-, begeleiding 94

V
verdeling bezittingen 15, 28, 35
verdriet 14, 16, 26, 71 e.v.
verlies 23
-, ervaringen 30, 41 e.v., 48, 64, 98
-, van jezelf 23, 25, 42
-, van zelfcontrole 16
verzorgingstehuis 86 e.v.
verpleeghuis 82 e.v.
verzwijgen 28, 38
vrijwilliger
-, betekenis van 63-65
-, eerste ervaring 57
-, filosofie 60
-, selectie 64

Z
zelfdoding 117, 118
ziekenhuis 81 e.v.

Adressen

Landelijk Steunpunt VRZ (Vrijwilligers Terminale Zorg),
Postbus 189, 3980 CD Bunnik, tel. 030-659 62 66.
Dit is het steunpunt voor de 150 zelfstandige VTZ-stichtingen in ons land.
Daar kunt u ook informatie krijgen over een VTZ-organisatie bij u in de buurt.
Het Landelijk Steunpunt geeft zesmaal per jaar de 'Nieuwsbrief Vrijwilligers Terminale Zorg' uit. Een jaarabonnement kost *f* 25,-.

Stichting Nederlandse Hospice-beweging,
secretariaat: Parnassusweg 14-1, 1076 AN Amsterdam, tel. 020-676 10 94.

Uitvaartbegeleiding van het Humanistisch Verbond,
landelijke publieksvoorlichting, tel. 030-239 21 92;
algemeen nummer, tel. 030-239 21 00.

Landelijk Steunpunt voor Rouwbegeleiding,
Dekkerstraat 120, Utrecht, tel. 030-276 15 00.

Doodgewoon, (kwartaal)tijdschrift over de dood, uitgave van de Stichting Eindelijk.
Een jaarabonnement kost *f* 35,-.
Redactie: Rombout Hogerbeetsstraat 111', 1052 VW Amsterdam, tel. 020-686 93 49.

Mortality, drie uitgaven per jaar, een jaarabonnement kost £ 38.00 (particulier) of £ 108.00 (instelling).
Redactie: Dr. David Field, Dr. Glennys Howarth, Revd. Dr. Peter C. Jupp.
Abonnementen: Carfax Publishing Ltd., PO Box 25, Abingdon, Oxfordshire OX 14 3 UE, Engeland.

Leverbare titels uit de serie 'Cahiers Ouderdom en Levensloop'

28 **Groepsverzorging**
Gerdi Keeler

Tegenwoordig wonen in het verzorgingshuis vooral ouderen die behoefte hebben aan ondersteuning, begeleiding of verzorging. Maar een bewoner die de greep op zijn eigen leven verliest, heeft andere ondersteuning nodig dan iemand die zijn heup heeft gebroken. Groepsverzorging biedt de mogelijkheid om in verschillende behoeften te voorzien. Deze publicatie geeft veel praktisch materiaal om daadwerkelijk met groepsverzorging aan de slag te gaan. Ook verschaft het waardevolle informatie voor beleidsdoeleinden.
Ing., 120 pag., ISBN 90 313 1140 5

31 **Dement: zo gek nog niet**
Bère Miesen

Dit cahier is bedoeld als inleiding in de psychologie van dementie. De beleving van de demente persoon zelf en van diens familie staan daarin centraal. Het is met name geschreven als voorlichting voor ouderen die in verzorgingshuizen wonen en steeds vaker met het gedrag van dementerende medebewoners in aanraking komen. Deze informatie is een handreiking in de omgang met hen. Onbekend maakt immers onbemind.
Ing., 195 pag., ISBN 90 313 2762 X

33 Voorbij verlies

Perspectieven voor weduwen

Nan Stevens en Rianne van Rijsewijk

Dit boek besteedt aandacht aan de gevolgen van het weduwe worden op oudere leeftijd en aan de manier waarop weduwen trachten hun leven opnieuw in te richten, met alle problemen van dien. Hiertoe hebben de auteurs een onderzoek gehouden onder weduwen boven de 60 jaar, zowel op het platteland als in de middelgrote stad. De resultaten van dit onderzoek vormen de basis van dit boek, dat is bedoeld om de levenservaringen van oudere weduwen door te geven aan lotgenoten, in de hoop dat zij er iets aan hebben tijdens hun eigen verwerkingsproces.

Ing., 110 pag., ISBN 90 313 1534 6

34 Dementie dichterbij

Een handreiking voor verzorgenden

Bère Miesen

Verzorgenden komen noodzakelijkerwijs in nauw contact met de dementerende en diens naaste familie. Behalve de afhankelijkheid, een gevolg van het dementeringsproces, is juist die nabijheid van indringende betekenis voor allen die in het zorgproces betrokken zijn. In dit cahier wordt gepoogd inzicht te verschaffen in dat contact, waardoor de momenten van contact tussen verzorgenden, dementerenden en hun familieleden in het werk kunnen uitgroeien tot even zovele ontmoetingen. Een aantal thema's die daartoe kunnen bijdragen worden in het boek nader uitgewerkt. Zij vormen een extra dimensie van de professionele relatie en kunnen voor de verzorgenden zowel een probleem als een uitdaging betekenen. Het boek is speciaal voor verzorgenden geschreven, maar is ook van belang voor andere professionele werkers, familieleden en leken.

Ing., 179 pag., ISBN 90 313 1535 4

35 Van vroeger. Levensverhalen schrijven met ouderen

José Franssen

In dit boek geeft José Franssen een werkwijze voor het vastleggen van het levensverhaal op papier. Het is een praktische methode voor ouderen die hun eigen ver-

haal niet verloren willen laten gaan en voor hen die op zoek zijn naar een antwoord op de vraag: 'Wie ben ik?' de kernvraag in elke autobiografie. Maar ook voor mensen die ouderen willen helpen bij het schrijven van hun levensverhaal: docenten, hulpverleners en begeleiders die met ouderen werken.
De herinnering is het uitgangspunt in de zoektocht naar het levensverhaal. Het geheugen als voorraadkamer en de taal als voertuig. Schrijfoefeningen structureren de verkenningstocht naar het autobiografische, fragmenten uit het eigen verhaal worden verwoord. Puzzelstukjes die later in elkaar gelegd kunnen worden tot een mozaïek. Dit boek biedt achtergrondinformatie en concrete aanwijzingen voor autobiografisch schrijven. Oefeningen en teksten, geschreven door deelnemers aan cursussen levensverhalen schrijven, illustreren en verduidelijken de aanpak.
Ing., 204 pag., ISBN 90 313 1705 5

36 Beeldvorming over ouder worden

Kees Penninx

Dienstverleners in de sector zorg en welzijn krijgen veelvuldig te maken met oude en nieuwe stereotiepe beelden over ouder worden. Dit boek bevat praktische suggesties om een eenzijdige benadering van oudere cliënten te voorkomen of tegen te gaan. Er worden enige inzichten uit de communicatieleer behandeld, waarmee dienstverleners hun eigen beeldvorming over ouderen kunnen doordenken. Ook worden voorbeelden gegeven van projecten waarin ouderen en jongeren samenwerken op de terreinen weten, wonen en werken. Dienstverleners kunnen een concrete bijdrage leveren aan deze projecten en daarmee een wederzijds genuanceerde beeldvorming tussen ouderen en jongeren bevorderen.
Ing., 152 pag., geïll., ISBN 90 313 1706 3

37 Nog lang en gelukkig

Sprookjes en de tweede levenshelft

Allan B. Chinen (vertaling I. Warners)

Sprookjes zijn eigenlijk gelijkenissen waarin de reis van de mens door het leven wordt uitgebeeld. De meeste sprookjes eindigen met de jeugdige droom van geluk, maar het werkelijke leven eindigt natuurlijk niet met jeugd of eeuwige gelukzaligheid.

De ouderdomssprookjes die in dit boek bij elkaar gebracht zijn, symboliseren de ontwikkelingstaken die de mens moet volbrengen in de tweede levenshelft. Ze gaan over oud worden, maar ook over groei, over 'growing old'. De verhalen geven een visie op wat het leven op middelbare en latere leeftijd kan inhouden.
Allan B. Chinen heeft deze sprookjes bij elkaar gebracht en geeft een interpretatie, daarbij steunend op de psychodynamische theorieën van de menselijke ontwikkeling en op recent onderzoek naar ouder worden.
Ing., 183 pag., geïl., ISBN 90 313 1900 7

38 Met zorg wonen
Joost Naafs

Zowel het wonen van ouderen als de zorgverlening aan ouderen die niet meer zelfstandig kunnen wonen is de laatste jaren sterk veranderd. Dat is gepaard gegaan met een ingrijpende stelselwijziging en een modernisering van de hele ouderenzorg. Er zijn nieuwe organisatievormen ontstaan en steeds meer combinaties van wonen en zorg, flexibele zorgpakketten en nieuwe zorgvormen. De tehuizen bieden op maat gesneden en kwalitatief goede zorg. Dit boek maakt het leven van ouderen in tehuizen en de hele intramurale ouderenzorg inzichtelijk. Er is daarbij rekening gehouden met de nieuwste ontwikkelingen en met de zorgvernieuwing.
Ing., 248 pag., geïll., ISBN 90 313 1707 1

39 Terug naar de oorsprong
Ilse Warners

Dit boek bevat artikelen en ongepubliceerde voordrachten van Ilse Warners die zij schreef of uitsprak tussen 1980 en 1997. Het zijn beschouwingen over dementerende mensen, hun belevingswereld en de zorg die ze nodig hebben. Het gaat ook over de ervaringen van zorgverleners. Het is vooral gericht op de betekenis van dementie voor de persoon in kwestie, maar het handelt ook over wat dit aan wezenlijks, aan menselijkheid en menslievendheid van zorgverleners vergt.
Ilse Warners reikt vooral argumenten aan voor een ander mensbeeld van dementerenden dan tot nu toe opgeld doet. Ze pleit voor een herwaardering van wat vaak voor een onaf, onvoltooid, oneigenlijk of onvolwaardig leven doorgaat of als totale ontmenselijking wordt gezien. Zij schildert dementerende mensen af als doodge-

wone mensen aan wie niets menselijks vreemd is en die signalen uitzenden waarop slechts met ontferming is te antwoorden.

Ing., 302 pag., ISBN 90 313 2250 4

B7

Sterven

Sterven is een natuurlijk proces. De mens heeft het echter door zijn bange verwachting omgeven met voorstellingen die afschrikken. Spreken over sterven of over ervaringen van stervenden wordt uit de weg gegaan. Maar zij die stervenden hebben bijgestaan, zoals familieleden, vrijwilligers en professionele hulpverleners, doen niets liever dan erover praten. Zij hebben het meestal een bijzondere ervaring gevonden. Vaak hebben zij ook een andere kijk op sterven gekregen.

In dit boekje is een groot aantal ervaringen van stervenden verzameld. Hoe wordt het gaan sterven beleefd? Wat zijn de ervaringen van mensen die stervenden begeleiden? En wat is de nieuwe aanpak nu veel mensen weer thuis willen sterven en niet in een ziekenhuis?
De huiver voor het sterven neemt af. Sterven krijgt daardoor een plaats in het leven. Zo kun je je er ook beter op voorbereiden. Door er gewoon over te praten wordt afscheid nemen - ook op andere momenten van het leven - bespreekbaar en verwerkbaar. Dit boekje wil het taboe rondom sterven verder doorbreken.

Over de auteur

Joep Munnichs (1927) schreef in 1964 over 'Ouderdom en Eindigheid'. Hij heeft voor het levenseinde altijd belangstelling gehad. Hij houdt er zich intensief mee bezig na zijn pensionering. Hij is oud-hoogleraar in de psychologie van ouderdom en levensloop bij de Universiteit van Nijmegen.

ISBN 90-313-2764-6

9 789031 327645

NUGI 723